



Verksamhetsberättelse för år 2018

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, närstående samt andra engagerade personer. Syftet är att sprida kunskap och skapa debatt om gynekologiska cancersjukdomar. Majoriteten av de 1171 medlemmarna (medlemsantal vid årsskiftet 2018/2019) är kvinnor. Det senaste året har vi fått 227 nya medlemmar och 76% av dem är patienter, resterande är närstående eller stödmedlemmar. Tyvärr har vi en del bortfall bland medlemmarna. Detta beror på dödsfall men även på att våra medlemmar byter mailadresser och glömmer att meddela ändringen till oss. 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 samt driver opinion, på egen hand och inom ramen för "Nätverket mot cancer". Vi är också aktiva inom Patient och Närståenderåden vid RCC (Regionala cancercentrum, cancercentrum.se) samt i Patientrådet vid myndigheten Vårdanalys, i ledningsgruppen för patientflöde Gyncancer på Karolinska universitetssjukhuset och i Strategiska patientrådet vid Karolinska universitetssjukhuset. Vidare finns vi representerade i Gyncancerprocessen, Region Norr.

Mötesplatser för gyncancerberörda erbjuder vi dels genom en sluten Facebookgrupp för drabbade med drygt 500 medlemmar, dels genom en Facebookgrupp för närstående, men även via möten på våra Gyncancerdagar. Vi har sett att den slutna Facebookgruppen fyller ett stort behov; alla vill inte träffas fysiskt på vissa tider. Här finns medsystrar dygnet runt, året om, som erbjuder stöd och medmänsklighet. Mer allmän kunskap och opinionsbildning sprider vi på vår öppna Facebooksida.

Föreningens ändamål är:

Att verka för att ingen ska dö i gynekologisk cancer – kunskap räddar liv.

Föreningens verksamhet

Föreningen ska utan vinstsyfte skapa ett nätverk som ska arbeta med att

- öka kunskapen om gynekologiska cancersjukdomar
- väcka opinion och skapa debatt om hur man bäst förebygger gynekologisk cancer
- ställa krav på vården för att drabbade av gynekologisk cancer ska få en jämlik bästa vård och rehabilitering
- ställa krav på mer forskning
- stötta drabbade och närstående



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
Kerstin Hemström (avgick i december p g a av hälsoskäl)
Mie Karlström
Therese Lindé (avgick i september p g a ny anställning hos Elekta)
Malin Malm
Roshan Tofighi

Sex stycken protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2018. Styrelsen har gått igenom och reviderat kommunikations- och handlingsplanen för 2018 - 2019. I samband med detta gick även arbetsgrupperna för respektive område i planen igenom. Medlemmar kan ingå i en arbetsgrupp utan att vara styrelseledamöter.

Föreningens stadgar har uppdaterats under året.

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 ideellt och arvoden/löner förekommer inte.

Verksamheten har under året haft intäkter på 117 080 kr (exklusive Gyncancerdagarna). Majoriteten av intäkterna har kommit från donationer, vilket vi är otroligt tacksamma för.

Under året har Gyncancerdagarna genomförts på tre orter. Projektet slutade med en vinst på 10 028 kr. Samarbetspartnerna i detta projekt var Cancerfonden, Roche AB, Tesaro Bio, MSD AB och AstraZeneca AB.

Föreningen har under året haft kostnader utöver Gyncancerdagarna på 127 012 kr.

Föreningen redovisar för 2018 ett överskott på 97 kr.

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



Samarbeten

Vi har under året samarbetat med Cancerfonden, Roche AB, Roche Diagnostics AB, Tesaro Bio, MSD AB och AstraZeneca AB och allt samarbete med Läkemedelsbolag har skett i projektform och redovisats i LIF:s databas.

Advisory board

Vårt advisory board har under året bestått 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 (Thomas Helleday lämnade oss i juni p.g.a utlandsflytt)

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

Genomförda aktiviteter och möten under året

Gyncancerdagarna

Vi har genomfört Gyncancerdagen i 8 år och vi vänder oss till personer i allmänhet, till drabbade och deras närstående. Gyncancerdagen intresserar även personal inom vården. Vi använder oss av korta föreläsningar och föredragshållare har varit forskare samt läkare och andra från vårdprofessionen.

I år genomfördes seminariet som vanligt i gyncancermånaden april i Stockholm, Malmö och för första gången i Linköping. Inträdet var kostnadsfritt på alla tre orter. Sponsorer/samarbetspartners för Stockholm och Linköping var Cancerfonden, Astra Zeneca AB, Roche AB, Roche Diagnostics AB, MSD AB och Tesaro Bio AB. I Malmö stöddes eventet av Cancerfonden och RCC Syd.

Namnet på kvällen var ”En afton om gyncancer – Kunskap räddar liv!” och programmet var fullmatat med korta föredrag inom prevention, ärftlighet, vård, forskning och rehabilitering. Nivån på talarna var som vanligt mycket hög. Årets teman lockade totalt ca 570 deltagare. I Linköping var intresset så stort att maxantalet på 90 deltagare snabbt uppnåddes och vi fick upprätta en ”väntelista”.

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

- Frågor och svar om HPV
- Fysisk aktivitet vid gyncancer
- Nya behandlingar
- Livet efter cancerbehandling

Nätverkets Eldsjälspris delades ut till tre mottagare. Eldsjälspriset delas ut till dem som styrelsen bedömt vara en ”eldsjäl” och årets pristagare var

- Stockholm: *All personal Flöde gynekologisk cancer*, Karolinska universitetssjukhuset
- Linköping: *Ulrika Odelram Wiréen*, specialistsjuksköterska, Onkologiska kliniken, Universitetssjukhuset Linköping
- Malmö: *Christer Borgfeldt*, docent och överläkare inom Obstetrik och gynekologi på Lunds Universitet



Artiklar i Nyhetsbrevet

Under året har vi skrivit fem Nyhetsbrev som gått ut till alla medlemmar och till ett antal övriga (189), 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.

Vi har bl a skrivit om

- Stress och cancer
- Säker cancervård
- Om funktionella besvär efter cancer i bäckenet
- Kvinnor kan ärva äggstockscancer från sina farmödrar
- Anhörigas rättigheter är ett samhällsintresse
- Universitetsstudier för cancerpatienter och företrädare – kan det vara något?
- Samordnande kontaktsjuksköterska – en ny och viktig roll i cancervården
- Endometriosis ökar risken för en viss typ av äggstockscancer
- Vulvacancer - vad händer inom behandlingen idag

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. Under rubriken "Fråga experten" har vi låtit ett antal experter svara på frågor inom olika expertområden, ett nytt område per månad. Under 2018 har dessa ämnen varit

- Lymfödem, Pia Bergholm
- Onkologi, Hanna Dahlstrand
- Seneffekter och biverkningar, Maria Hellbom
- HPV cervixcancerprevention, Anna Palmstierna
- Vulvacancer, Katja Stenström Bohlin
- Livmoderhalscancer, Henrik Falconer

På hemsidan finns även en webbshop där vi säljer bl a tygkassar, ge bort-kort och minnesbevis. Nytt för året var vår gyncancerberlock, armband och halsband, som togs fram och premiärsåldes vid Gyncancerdagen, eventet "En afton om gyncancer" i april. Gåvobevis togs fram och släpptes inför julen.

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 [Efter cancer](http://Eftercancer.se). Vi bevakar allt som skrivs om gyncancer eller ämnen vi tror kan vara relevanta för våra medlemmar och vi länkar till dessa artiklar.

Vi har haft en kraftig tillväxt av personer som följer oss på sociala media. Vid årsskiftet var antal följare på vår öppna Facebooksida 3602 personer, vilket innebär en ökning med 14% jämfört samma tid förra året.



Förutom vår öppna Facebooksida har vi även två slutna grupper där bara drabbade respektive närstående släpps in. Där byts erfarenheter och medlemmarna stöttar varandra. Gruppen för drabbade hade vid slutet av året 500 medlemmar och motsvarande för närståendegruppen var 32 medlemmar.

Under året skapades även på försök en lokal FB-grupp med en medlem som administratör. Syftet var att se om detta upplevdes positivt. Utvärdering pågår.

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 3 webinarier med teman

- Fertilitet
- Att bemöta barn och unga närstående till någon som fått cancer
- Vulvacancer

Seminarier och utbildningar

Vi har arrangerat ett frukostseminarium på temat stress och cancer, där vi fick bra uppslutning med 25 deltagare från politiken och vårdprofessionen.

Vid ett antal tillfällen har vi under året deltagit med föreläsning och presentationer av föreningen, vår vision, våra frågor och aktiviteter, bl a hos Liberala kvinnor i Östergötland och på olika seminarier hos RCC Sydöst.

Vi har dessutom deltagit i

- ESMO (European Society for Medical Oncology), europeisk cancerkonferens i München.
- ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups) europeisk patientföreningskonferens i Lyon.
- Möten hos Cancerfonden.
- Onkologidagarna i Jönköping, där vi även hade en egen utställningsmonter.
- Heldagsworkshop kring personcentrerad vård. Arrangör var Funktionsrätt Sverige och Centrum för personcentrerad vård, GPCC.

World Ovarian cancer day 8/5 manifesterade vi genom att sprida vår film om symtom för äggstockscancer via sociala medier.

Världscancerdagen

Nätverket mot cancer, där vi är medlemmar, arrangerar varje år Världscancerdagen och temat 2018 var "Frisk i ett land - sjuk i 21".

Patient- och närståenderåd – RCC

Vid varje RCC (Regionalt Cancercentrum) finns ett Patient- och närståenderåd, PNR, en referensgrupp som tillför patient- och närståendeperspektivet i olika grupper och frågor inom respektive region. Här kan vi även driva frågor av generell karaktär för att förbättra cancerdrabbades situation.



Under 2018 har vår representation i PNR varit Barbro Sjölander, RCC Stockholm Gotland, Alexandra Andersson, RCC Norr, Johanna Norrbom, 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.

En stor gemensam fråga för alla patientråd vid RCC är förbättrad rehabilitering.

Påverkansarbete

Generellt

Vi har besvarat en remiss för Vårdprogrammet om cancerrehabilitering och även en remiss rörande Vägledning för bäckencancerrehabilitering.

Styrelsen har tagit fram en checklista och film om vad som är värde för gyncancerpatienter. Målgruppen är främst vården och förhoppningen är att den kan användas vid olika utbildningar, seminarier och möten där patientperspektivet behöver lyftas fram.

Vi har fått ut en debattartikel angående stress och cancer i många nationella tidningar.

Under året har vi hållit föredrag om vår förening, vår vision och våra aktiviteter, bl a hos Liberala kvinnor i Östergötland och på olika seminarier i RCC Sydöst.

Cervixcancerscreening

Vi har skrivit flera debattartiklar om cellprovtagningsprogrammet och regionernas/landstingens tröghet att implementera detta, om vårt krav om att få göra självtester och ett krav på att även äldre kvinnor ska få testa sig.

Vi har även varit i kontakt med IT-leverantören av det IT-stöd som påverkar vissa regioners/landstings sena införande av cellprovtagningsprogrammet och påpekat vikten av att de prioriterar detta system.

Vi har svarat på en remiss om upphandlingsunderlaget av HPV-vaccin. Vi kräver att upphandlingen ska skrivas så att den premierar högsta skyddseffekt, inte pris.

På vår FB-sida och på vår hemsida har vi publicerat en intressant studie som Sonia Andersson gjort om att kvinnor med normala cellprover fått förstadiet som skulle hittas tidigare om det funnit HPV-analys av framförallt yngre kvinnors cellprov.

Äggstockscancer

Cancerfonden har påbörjat en satsning på forskning på äggstockscancer efter att vi drivit den frågan i flera år.

Direktpåverkan vård

Vi har för första gången kommit med i en ledningsgrupp på ett sjukhus. Vi deltar som fullvärdiga medlemmar i ledningsgruppen för *Flöde gyncancer* på Karolinska Universitetssjukhuset.



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*.

En deltagare i vår slutna FB-grupp initierade ett möte i Göteborg där två från vår styrelse deltog. Ett bra initiativ och ett sätt för oss att hitta aktiva i västra Sverige där vi tidigare saknat representation.

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.

Vi har arbetat för att få in fler aktiva medlemmar i våra arbetsgrupper och har därför under året lyckats hitta och utökat dessa med fler regionala representanter.

På vår öppna FB-sida finns nu också en ”gåvoknapp” där den som vill kan skänka ett bidrag till föreningen.



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 – Kunskap räddar liv.

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 i arbetsgrupper och vi vill rikta ett speciellt tack till dem.

Nacka 2019-02-22

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

Kerstin Hemström Styrelseledamot