



Verksamhetsberättelse för år 2019

Om Nätverket mot gynekologisk cancer

Föreningsform: Ideell förening
 Postadress: Nätverket mot gynekologisk cancer, Parkgränden 4, 131 41 Nacka
 E-post: info@gyncancer.se
 Hemsida: www.gyncancer.se
 Bankgiro: 803–2229
 Organisationsnr: 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 samt att stötta drabbade. Majoriteten av de vid årsskiftet 1376 medlemmarna som föreningen har idag är kvinnor. Det senaste året har vi fått 259 nya medlemmar och 70% av dessa är patienter, resterande är närstående eller stödmedlemmar. Tyvärr har vi även en del bortfall bland medlemmarna. Detta beror förstås på dödsfall, men också på att man byter mailadress och glömmer att ändra till den nya adressen hos 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 och 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 ledningsgruppen för patientflöde gyncancer på Karolinska universitetssjukhuset och i strategiska patientrådet vid Karolinska universitetssjukhuset.

Vi erbjuder mötesplatser för gyncancerberörda dels genom en slutna Facebookgrupp för drabbade med drygt 600 medlemmar, dels genom en Facebookgrupp för närstående, men även via möten på våra Gyncancerdagar. Vi ser att den slutna Facebookgruppen fortsatt fyller ett mycket stort behov. Alla vill inte träffas fysiskt på vissa tider och här finns medsyststrar 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
Malin Malm
Roshan Tofighi
Marianne Olsson

Camilla Lissner, ej deltagit sedan oktober p.g.a sjukdom
Catharina Malmberg, ej deltagit sedan november p.g.a sjukdom
Ann-Kristin Andersson, avgick i april p.g.a sjukdom
Carina Jalinder, ej deltagit på något möte p.g.a förmodad sjukdom

Åtta stycken protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2019. Styrelsen har gått igenom och reviderat kommunikations- och handlingsplanen för 2019 - 2020. I samband med detta gick även arbetsgrupperna för respektive område i planen igenom.

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. Under året ansökte vi om och blev beviljade ett bidrag från Cancerfonden på 500 000 kr till våra aktiviteter. En redogörelse för hur vi använt dessa pengar har skickats till Cancerfonden.

Samtliga styrelseledamöter arbetar helt ideellt, arvoden/löner förekommer inte.

Verksamheten har under året haft en omsättning på 983 425 kr. Majoriteten av intäkterna har kommit från Cancerfonden (500 000 kr) och donationer (332 207 kr), vilket vi är otroligt tacksamma för.

Under året har Gyncancerdagarna genomförts på fyra orter. Samarbetspartnerna i detta projekt var Cancerfonden, Roche AB, Tesaro Bio, MSD AB och AstraZeneca AB. Roche Diagnostics finansierade patientfilmerna.

Föreningen redovisar för 2019 ett överskott på 312 327 kr.

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

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

Genomförda aktiviteter och möten under året

Gyncancerdagarna

Vi har under de senaste 8 åren genomfört Gyncancerdagen, ett kunskapsevent där 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 läkare och andra från vårdprofessionen samt forskare.

2019 genomfördes seminariet som vanligt i gyncancermånaden april i Stockholm, Göteborg, Linköping och Malmö. Inträdet var gratis på samtliga orter. Sponsorer/samarbetspartners för Stockholm, Göteborg 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.

Eventet går under namnet ”En afton om gyncancer – Kunskap räddar liv!”. Nivån på talarna var som vanligt mycket hög. Vi gjorde denna gång en extra satsning på vulvacancer, palliation, sex och cancer samt stress och cancer. Under kvällen varvades föreläsarnas presentationer med patientfilmer och på förhand inspelade föredrag för de programpunkter där föreläsaren tyvärr inte kunde närvara på plats. I programmet fanns även utrymme för oss att presentera vad vår förening står för och vad vi arbetar med, historiskt, i nutid och framåt.

Sammanfattningsvis blev det även 2019 fler anmälda på alla fyra orter jämfört med tidigare år och eventen bokades fullt snabbare, vilket var mycket glädjande. Antal deltagare i Stockholm var liksom förra året runt 350 personer, 120 personer i Linköping och i Göteborg blev det fullsatt med 125 personer. I Malmö var 130 personer anmälda. Totalt hade eventen alltså ca 725 anmälda.

Nätverkets Eldsjälspris delades ut till sex mottagare. Eldsjälspriset delas ut till dem som vi bedömer är en engagerad kraft inom gyncancerområdet och pristagarna var:

- Stockholm: *Elisabet Hjerpe*, medicine doktor och överläkare samt *Joakim Dillner*, professor
- Linköping: *Annika Lindström*, gynekolog och medicine doktor
- Göteborg: *Katja Stenström Bohlin*, överläkare samt *Maria Dimoula*, överläkare
- Malmö: *Ola Forslund*, docent och mikrobiolog

Artiklar i Nyhetsbrevet

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



Vi har bl a skrivit om

- Patientberättelser
- Behandlingar, ex vis brachyterapi och -behandling (även kallad inre strålbehandling) samt Komplementära- och alternativmedicinska behandlingar
- Forskning, bl a om svenska studier kring beta-blockerare för att minska kirurgisk stress vid tumöroperationer samt om immunterapi
- Studier kring BRCA-muterad äggstockscancer
- Nationellt godkännande av PARP-hämmare
- Utvärdering av screeningprogrammet för livmoderhalscancer
- Patientperspektivet; att vara patient och inte få tala med behandlingsansvarig läkare samt hur nivåstrukturering påverkar patienters upplevelser
- ”Ett Sverige fritt från livmoderhalscancer 2025”

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. Henrik Falconer (ordförande Vårdprogrammet livmoderhalscancer) har svarat på frågor om livmoderhalscancer, Christer Borgfeldt (ordförande Vårdprogrammet äggstockscancer) om äggstockscancer och Anna Palmstierna, (utvecklingsbarnmorska Region Syd), på frågor om HPV och livmoderhalscancerprevention.

På hemsidan finns även en webbshop där vi säljer smycken, minnesbevis, gåvobrev och kort.

Sociala media

Vi är mycket aktiva på Facebook/Twitter. Där sprider vi kunskap om prevention, vård, rehabilitering och forskning. Vi lägger även ut artiklar från vårt Nyhetsbrev. Från sidorna länkas också till informationskällor som vi tror är viktiga för våra medlemmar, exempelvis [Efter cancer](#). Vi bevakar allt som skrivs om gyncancer och ämnen vi tror kan vara relevanta för våra medlemmar och vi lägger ut länkar till dessa artiklar.

Vi har haft en kraftig tillväxt av personer som följer oss på sociala media. Vi har nu över 3 600 som följer oss på vår Facebooksida.

Förutom vår öppna Facebooksida har vi flera slutna grupper där bara drabbade släpps in. Där byts erfarenheter och medlemmarna stöttar varandra. Den största slutna gruppen hade vid slutet av året drygt 600 medlemmar.

V har också provat att skapa slutna grupper för särintressen t ex en grupp för dem med vulvacancer och en grupp för de som bor i Dalarna. Hittills visar det att de flesta tenderar att skriva och dela erfarenheter i den största gruppen eftersom det där finns så mycket samlad erfarenhet.

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

Under året har inga nya webinarier genomförts.



Seminarier, utbildningar och kampanjer

Vi har deltagit i

- ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups) europeisk patientföreningskonferens i Aten
- Möten hos Cancerfonden
- WECAN Academy, Frankfurt. En europeisk 3-dagars cancerdiagnosövergripande konferens och utbildning för erfarna patientföreträdare

Ovarian Cancer Day

Under 2019 lanserade vi en kampanj med målet att uppmärksamma äggstockscancers diffusa symtom, men också för att ge en röst åt drabbade kvinnor och vara deras språkrör. Kampanjens slogan var ”I Sverige får ca 700 personer varje år en diagnos: äggstockscancer. Varje år dör ca 550 personer till följd av samma diagnos. Det är 550 för många.”

Kampanjen innehöll flera olika aktiviteter:

- En webbsida för att belysa symtom för äggstockscancer, ett symtomtest och hänvisning till ”Fråga experten”
- Informationsmaterial om äggstockscancers symtom i form av affischer, dekalers, vykort, informationsbrev och brev till politiker och ”influencers”
- Pressrelease, intervjuer i tidningar och radio
- Två filmer med kvinnor som överlevt äggstockscancer
- Spellista med filmer om äggstockscancer på vår Youtubekanal

Kampanjen presenterades i samband med World Ovarian Cancer Day den 8 maj.

Världscancerdagen

Nätverket mot cancer, där vi är medlemmar, arrangerar varje år Världscancerdagen och temat för 2019 års event var ”Bemötande och omhändertagande i världsklass”.

Patient- och närstående råd – RCC

Vid varje RCC (Regionalt Cancercentrum) finns ett Patient- och närstående råd, 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 2019 har vår representation i PNR varit Barbro Sjölander och Pia Bergman RCC Stockholm Gotland, Alexandra Andersson RCC Norr, Johanna Norrbom RCC Syd, Sissi Hamnström Cole RCC Sydöst. Vi saknar dock fortfarande representation i RCC Väst och i RCC Uppsala Örebro.

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



Påverkansarbete

Generellt

Vi har

- besvarat remiss för vårdprogrammet för vulvacancer samt remiss för uppdateringen av vårdprogrammet för äggstockscancer
- deltagit som patientrepresentanter i Socialstyrelsens nivåstruktureringsgrupp som hanterat trachelektomi
- informerat och tryckt på TLV för att visa på den stora betydelsen för patienter att PARP-hämmarna godkänns både för BRCA och ej BRCA bärare

I samband med Gyncancerdagarna fick vi ut en debattartikel om ärftlighet i många dagstidningar. Vår rubrik var: ”Kunskap räddar liv – Fler borde ta reda på sin familjs cancerhistoria för att kunna förebygga cancer”. TV tog också upp temat i Efter tio med Malou.

Livmoderhalscancer (cervixcancer)

”Ett Sverige fritt från livmoderhalscancer 2025”.

Under hösten 2019 startades ett samarbete med professor Joakim Dillner KI, kring WHO:s uppmaning att utrota cervixcancer. Samarbetet går ut på att genom två engångsaktioner få ett Sverige fritt från cervixcancer 2025. Ett antal möten har genomförts och en handlingsplan har tagits fram, innehållande bl a en kommunikationsplan och en kampanjsida på vår hemsida.

Vidare har möten genomförts i syfte att sprida budskapet om att cervixcancer är utrotningsbar och att vi har tagit fram en plan för hur det skulle kunna gå till. Mötena har bokats med både nationella och regionala politiker och beslutsfattare samt med Socialstyrelsen. Arbetet med detta fortsätter under 2020.

Äggstockscancer (ovarialcancer)

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

Övriga aktiviteter

Vi är så stolta över att ha fått Elon priset som delas ut till minne av Anna-Lena ”Elon” Andersson som gick bort hösten 2017. Hennes anhöriga och vänner instiftade då detta pris. Motiveringen lød ”För sitt arbete med att sprida kunskap och stärka patienters inflytande”.

Vår förening ingår tillsammans med 9 andra patientföreningar i Nätverket mot Cancer och därmed deltar vi bl a på Världscancerdagen.

Vi deltar i ett rehabiliteringsprojekt tillsammans med bl a Cancerrehabfonden, Bräcke diakoni och Hjärtumörföreningen. Projektet är bekostat av Vinnova. Inom ramen för det projektet deltog vi i Almedalen och höll ett föredrag på temat ”Vi vill inte bara överleva – vi vill leva”.

Vi har besökt läkemedelsföretaget GSK och på ett lunchmöte för personalen berättat om vår förening och vad vi gör.

Vi deltog på 1,6 miljoner klubbens hälsodag på Djurgården och informerade om gynekologisk cancer.

Vi har hållit en föreläsning för dysplasibarnmorskor i Eskilstuna.



Nätverket bekostade och gav NordIQ Analytics i uppdrag att ta fram en rapport med syfte att få en sammanställning av resurskonsumtion inom hälso- och sjukvården samt de ekonomiska konsekvenserna relaterade till produktionsförlust vid arbetsfrånvaro och förtidig död.

I samband med den internationella Gyncancerdagen den 20 september publicerades en rad inlägg och bilder om gynekologisk cancer på våra sociala medier, alla med anknytning till en europeisk, gemensam kampanj organiserad av ENGAGE. På vår Facebooksida uppmanade vi samtidigt våra följare att dela med sig av sin gyncancerhistoria i sina sociala kanaler samt tagga dessa för att sprida kunskap.

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.

Vi vill också speciellt tacka Cancerfonden som med sitt stora bidrag möjliggjort våra satsningar under året.

I arbetet har förutom styrelsen ett antal hängivna volontärer deltagit i arbetsgrupper och vi vill rikta ett speciellt tack till dem

Nacka 2020-02-24

Barbro Sjölander Ordförande

Annika Nordström Kassör

Sissi Hamnström Cole Sekreterare

Alexandra Andersson Styrelseledamot

Malin Malm Styrelseledamot

Marianne Olsson Styrelseledamot

Roshan Tofighi Styrelseledamot

Camilla Lissner Styrelseledamot

Catharina Malmberg 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 2019-01-01 – 2019-12-31.

Om inte annat särskilt anges, redovisas alla belopp i hela kronor (sek).

RESULTATRÄKNING

	2019-01-01	2018-01-01
Rörelseintäkter, lagerförändringar m.m.		
Nettoomsättning	983 425	307 080
Summa rörelseintäkter, lagerförändringar m.m.	983 425	307 080
Rörelsekostnader		
Handelsvaror	-20 794	-10 141
Övriga externa kostnader	-650 304	-292 004
Personalkostnader	–	-4 838
Summa rörelsekostnader	-671 098	-306 983
Rörelseresultat	312 327	97
Resultat efter finansiella poster	312 327	97
Resultat före skatt	312 327	97
Årets resultat	312 327	97



BALANSRÄKNING

	2019-12-31	2018-12-31
TILLGÅNGAR		
Omsättningstillgångar		
<i>Varulager m.m.</i>		
Råvaror och förnödenheter	4 032	12 187
<i>Summa varulager m.m.</i>	4 032	12 187
 <i>Kassa och bank</i>		
Kassa och bank	545 479	155 334
<i>Summa kassa och bank</i>	545 479	155 334
 Summa omsättningstillgångar	549 511	167 521
SUMMA TILLGÅNGAR	549 511	167 521
 EGET KAPITAL OCH SKULDER		
Eget kapital		
Eget kapital vid räkenskapsårets början	164 062	163 965
Årets resultat	312 327	97
Eget kapital vid räkenskapsårets slut	476 389	164 062
 Kortfristiga skulder		
Förskott från kunder	1 402	–
Leverantörsskulder	71 720	3 459
Summa kortfristiga skulder	73 122	3 459
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER	549 511	167 521



NOTER

Redovisningsprinciper

Årsbokslutet är upprättat enligt Bokföringslagen och BFNAR 2017:3, Årsbokslut. Årsbokslutet upprättas för första gången i enlighet med BFNAR 2017:3, Årsbokslut.

UNDERSKRIFTER 2020-02-24

Barbro Sjölander

Annika Nordström