

# GYNSAM

GYNSAM - GYNCANCERFÖRENINGARNAS NATIONELLA SAMARBETSORGANISATION

NR 3-4 DECEMBER 2019

*posten*





**Gynsamposten ges ut av  
Gynsam som är en ideell  
intresseorganisation för kvinnor  
med gynekologisk cancer**

ARGÅNG 18

Fagerbergsvägen 8, 682 32 Filipstad  
belindaharaldsson@hotmail.com  
www.gyncancerforbundet.se

BANKGIRO  
374-9660

ORG NR 837001-3008

ANSVARIG UTGIVARE  
Belinda Haraldsson

REDAKTÖR  
Maude Andersson

LAYOUT OCH TRYCK  
Ågrenshuset, Bjästa 2019

ISSN  
1651-4351

OMSLAGSBILD  
Vinterns budbärare  
Foto: Mats-Ove Lindberg



BELINDA HAR ORDET

## Jag gillar verkligen hösten

Förutom att luften är klar och färgerna är starka, så uppskattar jag när vi får anstränga oss lite igen när vardagen gör entré.

Med hösten är det många som andas morgonluft. Nu är det dags att återgå till rutinerna och helst ska rutinerna optimeras. Själv är jag expert på att ta sats ordentligt inför hösten, den här gången ska jag bli mer effektiv, ha ordning och reda på kontoret och få fler saker gjorda. Jag ska bli ett mer hälsosamt jag och a ha koll på kalendern. Dessutom är jag alltid fullmatad med många inspirerande idéer om vad vi ska utveckla i verksamheten, vilka sidor jag ska jobba med hos mig själv och hur vi ska ta föreningen till nästa nivå.

Kanske du känner igen dig?

Nu har hösten övergått till vinter och dom sprudlande höstambitionerna ska sammanfattas. Det gick sådär på några och lite bättre på andra. Har även denna höst lärt mig, att man ska sätta ambitionsnivåerna på en realistisk nivå.

Vad är en realistisk nivå kan man undra? Och hur når man dit? Här finns det nog lika många svar som det finns själar på denna jord. Kanske att lära sig att utvärdera, ha en nypa självsikt, skilja på äpplen och päron samt att vara lyhörd för framtiden. Vad vet jag, är bara en av alla dessa själar. Om Vi alla med lite fantasi planterar dom här högst personliga reflektionerna i vår patientförening, så kan vi nog se mönstret. Inför framtiden ska vi försöka skapa enkla bra verktyg, för att ge våra lokala föreningar inspiration. Med inspirerande, och starka föreningar så skapar vi ett sammansvetsat team. Ordförandekonferens 25-26 januari och Kunskapsdag och Riksstämman 25-26 april.

Ni som har denna tidning i er hand vet mer än dom flesta av att livet kan ta oväntade steg. Livet är skört, det kommer förändringar och dom är inte alltid lätta att möta.

Gynsams redaktör Maude Andersson har efter många års flitigt arbete valt att lägga redaktörsrollen åtsidan, vilket vi alla djupt beklagar. Maudes oerhörda kompetens och flit med Gynsam, GCF Musslan och Gynsamposten tidningen är fantastiskt. Och alla ord är överflödiga. Av hela hjärtat, Tack Maude.

Även om detta kan vara den sista Gynsamposten i pappersformat, som vi har möjlighet att ge ut. Befinner oss mitt i processen, hur vi ska nå ut till våra kära medlemmar som inte har tillgång till nätet. Kan säga att styrelsen och andra inblandade vrider och vänder på varje sten för att ni medlemmar ska få det så bra som möjligt informationsmässigt. Vi har varit bortskämda och lyckligt lottade som haft en så fantastisk bra tidning, men nu måste vi hitta lite fler informationsplattformar att stå på. Ny hemsida och informationsmaterial är viktigt att få iland nu.

Den 1 januari kommer Gynsam (Gynecancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation) bli GynCancerFörbundet. Nytt informationsmaterial ska tas fram. Vi har tillsammans med Nätverket mot gynekologiskcancer och professionen medverkat i Tidskriften Onkologi i Sverige, tidningen har inte kommit ut än. Har en inbjudan från den Danska ambasadören att medverka i ett rundabordsamtal: Framtidens Cancervård i Sverige och Danmark, detta kommer att ske 2 december i Stockholm och vi finns med runt bordet.

2020 ska bli ett år då vi tillsammans ska få luften att kännas klarare och våra färger att lysa starkare.

Avslutar med ett citat från William Shakespeare:

Det finns inget som varken är bra eller dåligt, utan det är tanken som gör det så.



**Belinda Haraldsson**  
Ordförande

# GYNSAMPOSTEN ÄNDRAR PLATTFORM

Gynsamposten kommer tillsvidare att upphöra som papperstidning. Från år 2020 kommer informationen att finnas på de digitala plattformarna.

Till dig som INTE har möjlighet att se Gyncancerförbundets hemsida eller Facebook kontakta oss, så hjälper vi gärna till med information t.ex ett infoblad med kalendarium mm

## Kontaktperson

Maja Hemström,  
070-3255006 eller  
gcfgavleborg@gmail.com

Vi vill rikta ett stort hjärtligt tack till vår redaktör, Maude, som nu valt att sluta, samt till vår redaktionskommitté.

Maude har varit vår redaktör i 12 år och bidragit med många, mycket bra artiklar. Vi vet att Maude ägnat många timmar för att skriva, inhämta fakta, göra intervjuer, korrekturläsa mm. Stort tack för detta otroliga arbete.

Vi önskar Maude lycka till och hoppas att hon fortsätter att bidra med bra artiklar till vår nya hemsida.

Ett hjärtligt tack också till professionen i Sverige och i övriga Europa.

Tack till alla konstnärer och fotografer som bidragit med sina konstverk till vår omslagssida av Gynsamposten, utan ersättning.

Maude har fått till en blandning av forskning, kultur och information från våra lokalföreningar.

Ett stort tack till er alla oavsett om ni är läsare eller om ni bidragit till vår tidning.

**Gynsams styrelse**

---

## TACK MAGNUS OCH CAROLIN!

Ett stort tack till Magnus Hildebrand, Unionen, Karlstad och Carolin Lilleh, Arbetsförmedlingen, Stockholm för all hjälp och medverkan i ECPC:s (European Cancer Patient Coalition,

Bryssel) och EORTC:s (European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Bryssel) undersökning om socioekonomiska konsekvenser av cancer.

**Maude Andersson  
ECPC:s styrelse, Bryssel**



---

## TACK MARIE!

Ett stort tack till Marie Nilsson på Ågrenshuset som har varit ansvarig för den grafiska designen och också sett till att Gynsampostens kommit ut i tid, trots att vi ibland varit sena. Hon har gjort ett fantastiskt arbete.

Nu har hon beslutat att göra något annat och vi önskar henne lycka till i framtiden. Ett besök på Lars Lerinmuseomet kanske.

Tack Marie!

# ATT RESA ÄR ATT LEVA

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON



Att resa betyder möten och avsked. Som styrelsemedlem i den europeiska cancerföreningen i Bryssel samt andra europeiska organisationer i Schweiz, Belgien, Österrike och Nederländerna har jag möjlighet att få resa nästan varje vecka om jag skulle orka, men jag väljer de mest intressanta och lärorikaste, det vill säga möten med personer som berikar mig och som jag kan få information från för att delge er som är intresserade av cancerforskningen uti i Europa.

Nyss hemkommen från två olika resor till Bryssel och till Amsterdam, där det var många nya ansikten men också många kära återseenden. Personer som man lärt känna under årens gång visar stolt upp fotografier av barn och barnbarn. Jag får en uppdatering av Ana från Tbilisi vad som hänt i hennes cancerförening i Georgien sedan senast vi sågs. Ana är ordförande för Europa Donna (bröstcancerorganisation). Eller från mina två absolut trevligaste vänner, Alina och Mihaela, båda från Rumänien. Mihaela kallar mig för "La Principessa", varför vet jag inte, men troligen kommer det från min italienska studietid. Det är alltid massa kramar

och kindpussar, ibland flera gånger om dagen. Vi trivs väldigt gott i varandras sällskap och stöttar varandra i cancerarbetet.

Resan till Bryssel var lite speciell. På flygplanet från Sverige satt ett gäng med män i 30–45-årsåldern som skulle på någon idrotts gala. De hade trevligt på flyget och var glada. När det var dags för landning tog en blond viking upp sin mobiltelefon där han hade foto på sina två barn, kysste fotot och höll telefonen hårt i sina händer, precis som om han ville se sina barn en sista gång och säga farväl ifall planet skulle störta. Det är troligen en procedur som han gör vid varje resa. Jag tyckte att det var fint.

På hemresan från Diemen (utanför Amsterdam) tog jag en taxi till flygplatsen, när jag så skulle betala 40 Euro så fungerade inte mitt bankkort. Jag hade cirka 25 Euro löst i plånboken. Chauffören en gammal man som hette Dinmohamed och kom från något utom-europeiskt land tog fram en penna skrev 20 Euro och ett kontonummer på en bit papper och sa, "skicka pengarna när du kommer hem, det är ändå bara papper och det var så trevligt att få tala med dig, och det var det viktigaste för mig idag." Vilken chaufför i Sverige skulle ha gjort det, alltså litat på en människa från ett helt annat land och utan att namn eller adress? När jag kom in på flygplatsen så testade jag kortet genom att köpa lite choklad och det fungerade perfekt. Hans bankdosa kanske var gammal, kanske lika gammal som mannen själv. Nu har jag fört över resterande 20 Euro till honom.

Det är spännande att sitta på en tågstation eller en flygplats och titta på alla människorna som passerar revy. Vilka stilar är det som gäller nu? Vilka väskor, skor, hattar och frisyrer är det som är inne. Populärast färgerna på håret idag verkar vara lila, grönt och rosa, i morgon kanske det är någon annan färg. När det gäller kläder så var det svart, gult och grönt som verkar vara de mest populära färgerna, men som sagt det ändras ju hela tiden. Cowboyhattar verkar också vara på uppåtgående. Hål på jeansen eller ska jag säga trasiga jeans verkar vara en nedåtgående trend. Affärerna har kanske tjänat tillräckligt på dessa jeans och vill hitta något nytt som våra ungdomar accepterar direkt och affärerna kan tjäna pengar på. I min ungdom så försökt vi laga jeansen genom att klistra över en liten jeanslapp över hålet, men man skämdes över att det var lagat. Idag är det värre att ha hål på strumporna än ha trasiga jeans. När det gäller sittplats i flygplanet så sitter jag

# OCH UPPLEVA

alltid längst bak, det är säkrast har jag hört och då tänker jag på dessa män, ja, det är mest män som sitter längst fram på de dyra sittplatserna där man får lite mat också, varför väljer de dessa platser? Jag kallar dem för "prioriterarna". Först in och först ut ur planet är det enda anledningen eller kan de vara så att dessa män gillar att visa att de har råd att sitta där? Ja, de betalar oftast inte själva utan det görs av något företag eller som dessa män som skulle till Bryssel då är det EU, alltså vi skattebetalare i Sverige som gör det. Enligt dem själva så vill de ha större plats för sina datorer eller paddor för att arbeta men sanningen är att de flesta av dem ser en film, läser e-post och Facebook eller lägger patiens. Jag har mycket att säga om prioriterarna men jag ska inte göra det här.

Det finns andra grupper som inte har det så roligt – markpersonalen. Alla kvinnor och män som står i incheckningarna och tar emot resväskorna och kollar pass och biljetter, de har det förvisso bättre än flygvärdinnorna tycker jag eftersom de inte behöver springa och passa upp på alla människor i flyget, människor som kan vara både glad, griniga eller otrevliga. Jag talade med några kvinnor när jag checkade in, och det var ingen som direkt saknade att de inte var flygvärdinnor, eftersom de får komma hem till familjen när arbetet är slut och det tyckte de var det bästa med jobbet. Markpersonalen kallas lite elakt av flygpersonalen för pingviner, eftersom de aldrig får flyga.

Vackrast var en grupp afrikanska kvinnor som hade sina färggranna dräkter på sig. De stod ut bland oss lite tråkiga, svart-gråa skandinaver. Men om vi tittar uppifrån ner på alla resenärerna på flygplatsen så blandas vi ihop till en stor färggrann skara och vi äter, dricker, pratar och skrattar med varandra på det nya världsspråket engelska med en touch av svenska, finska, tyska, franska, grekiska, italienska eller något annat språk. Det sägs att när en svensk och

en grek talar engelska med varandra så uppstår ett nytt språk, ingen av dem har engelska som moderspråk, därför anser forskarna att den "nya" engelskan är en blandning av alla länders språk tillsammans med engelskan.

Ja, det finns mycket att berätta om att resa och träffa människor. Man borde göra det oftare. Det kan vara en kort resa till platser vi inte besökt på länge eller längre resor som vi skulle vilja besöka, huvudsaken är att vi reser. Min bror säger "vi dör bara en gång men vi lever ett helt liv, men vi måste ta vara på livet och göra något som berikar oss, och att resa är berikande."



## OMSLAGS- BILDEN

Omslagsbilden heter "Vinterns budbärare" och har tagits av naturfotografen Mats-Ove Lindberg från Timrå i Medelpad.

Mats-Ove har ett heltidsjobb vid sidan om fotograferingen. Hans lediga tid tillbringas han ute i skog och mark och söker motiv, det kan vara fåglar, djur eller landskap.

Gör gärna ett besök på hans fotosida på Facebook:

**@matsovelindbergnaturfotograf**  
eller på hemsida:

**<http://www.molfoto.se>**

där hittar ni fler vackra bilder som han har skapat med sin kamera.



Gynsam önskar alla sina läsare en  
**GOD JUL OCH ETT GOTT NYTT ÅR!**  
Ett stort tack till alla er som bidrag med artiklar  
till Gynsamposten!  
Season's greeting's to all of you!

# Gynsams medlemmar på kryssning

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON



Den 8 och 9 maj påbörjade 25 av Gynsams medlemmar sin resa till Stockholm för att äntra Silja Linebåten och resa till Åland för föreläsning och trevlig samvaro. På båtterminalen stod Ulla Wahlman och tog emot och prickade av oss. Hon såg till att vi fick matkuponger och rum. Hon var mycket professionell.

Båten avgick kl. 18.00 från Stockholm och vår föreläsning startade inte förrän morgonen därpå, så vi hade lite tid för avkoppling efter en lång bussresa, god mat och kanske lite shopping. Några gick och lyssnade på Lasse-Stefanz som spelade just denna kväll. Det blev väldigt mycket Lasse-Stefanz musik. Vart man än gick så spelades det dansbandsmusik. Köerna för att köpa en T-shirt, en cowboyhatt, eller CD-skivor var långa av alla de fans som var med på båten.

Mariana och jag gick ner till dansbanan för att se vad som pågick. Mariana vill se Tony Irving som också skulle dansa just denna kväll. Det fanns inte en enda plats för oss gamlingar att sitta, men vi fann en lösning på problemet. Det stod en fåtölj på dansbanan så vi gick dit. Jag satte mig i stolen och Mariana på sin rullator. Efter en stund fick vi sällskap av Karin från GCF Stockholm. Vi beslöt oss för att ta en paus i dansandet och gick till Taxfree och handlade godis och choklad. Om man handlade för 800 kronor så fick man en ny resa, och det gjorde Mariana 94 år gammal. Vi stötte på våra kamrater på olika ställen på båten och gjorde dem sällskap för kaffe och diskussioner.

Mycket trevlig!

Men föreläsningen då? Efter en god natts sömn och en god frukost så gick vi till lokalen där vi skulle ha vår föreläsning.

Föreläsaren hette Catarina Wikström och kom från Gävle. Hon arbetar som personlig tränare och har arbetat sedan 1998. Hon är också utbildad kost- och näringsterapeut. Hennes styrkor är att se helheten, vikten av rätt kost och näring och att få balans i tillvaron. Med rätt näring är det lättare att nå målen och det är aldrig försent att börja!

Hon inledde med en översikt över makro- och mikronäringsämnen, som är indelade i sex klasser. Dessa sex klasserna är i sin tur uppdelade i makro- och mikronäringsämnen; Kolhydrater, protein, fett och vatten. Proteinerna är byggstenarna i kroppen. När det gäller fett så är härdade fetter inte bra för oss.

Omega 3 och 6 är inflammationshämmande fick vi lära oss. Omega 3 finns i fet fisk, valnötter, bladgrönsaker samt kött från gräsätande djur. Omega 6 finns i majs, solrosolja, mjuka matfetter.

Vi fick också lära oss att använda rapsolja vid stekning. Att stora doser av Omega 3 inte ska ätas tillsammans med

Varan, och att man ska äta fet fisk minst tre gånger i veckan. Personer mellan 60-70 år ska äta mer proteiner. Hjärnan vill ha socker! Veganer ska äta mycket av B12-produkter.

Catarina informerade oss om diabetes och sockerkurvorna, högt respektive lågt blodsocker. Vad man ska göra om man drabbas av dessa tillstånd. Hon informerade också om vilken mat som är bra för tarmen, här ett bra recept: gurkmeja, lök, mynta, potatismjöl – blanda allt med vatten och drick.

Blåbär är också bra, liksom banan (kalcium), bladspenat, avokado, broccoli och rödbeta. I rödbetan finns många olika vitaminer som är bra för ditt immunförsvar. Dessutom både skyddar och stärker det röda färgämnet, antioxidanten betacyanin, kroppens celler, samt immunförsvaret. Liksom mineralerna och fytochemikalierna i rödbetan gör att man blir mer motståndskraftig mot bakterier och infektioner. Metionin är nödvändig för att hjälpa kroppen och dess reningssystem som till exempel avgiftningen i levern. Rödbetor innehåller metionin samt höga halter av flavonoider som hjälper levern att fungera bra.

Ät också sparris, lax (endast vild norsk lax från Ishavet), sardiner, olivolja, valnötter, selen, zink, magnesium och äpple.



Hennes egen frukost ser ut så här: Kokt vatten och ingefära, yoghurt + müsli, ägg (B12) och en tomat.

**Råd:**

Börja dagen med 3-4 dl vatten  
Tugga maten 30-40 gånger  
Sitt ner och ät

När vi suttit stilla så länge och lärt oss så mycket, haft kaffepaus med goda kakor och frukt så var det dags för ett riktigt träningspass. Några hängde med, andra inte, vissa hade dålig koordination (med hopprevet) men vi fick en bra genomkörare och det var det viktigaste.

Ulla tackade Catharina och överlämnade en stor ask italiensk choklad, mums.

Tack till Ulla Wahlman och Maja Hemström (som inte kunde vara med på grund av en fotoperation). Ni har gjort ett jättebra arbete. Tack också till Gynsam som bidrog med pengar. Det blir billigare att ha en föreläsning ombord på en båt än att vara i Stockholm. I båtresan ingår hytt och mat och anslutningsbussen från hemorten till Stockholm är gratis. Hoppas att vi kan göra om detta nästa år!  
Ett stort tack från oss alla som var med!





## ”SÅ VILL VI HA DET!”

TEXT: MAUDE ANDERSSON

FOTO: WWW.CANCERCENTRUM.SE/VAST/PNR

En bra broschyr om patienters och närståendes önskemål om omhändertagande och bemötande i cancer vården. Broschyren är framtagen av Patient- och närståenderådet vid Regionalt cancercentrum väst. Läs mer om RCC:s arbete och beställ fler tryckta exemplar på, [www.cancercentrum.se/vast/pnr](http://www.cancercentrum.se/vast/pnr) (broschyren är gratis).

Läs också mer om patientsamverkan och hitta ditt regionala råd:  
[www.cancercentrum.se/patient-rad](http://www.cancercentrum.se/patient-rad)

Länk till broschyrbeställning: [https://www.cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/vast/pnp-radet/sa-vill-vi-ha-det-2018\\_3.1\\_webb\\_dubbelsidig.pdf](https://www.cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/vast/pnp-radet/sa-vill-vi-ha-det-2018_3.1_webb_dubbelsidig.pdf)

## VAD KOMMER EU-KOMMISSIONENS NYA ORDFÖRANDE **Ursula von der Leyen** att göra för kvinnor med cancer?

TEXT: MAUDE ANDERSSON, BRYSSEL



Hon lovade också ett fullständigt genomförande av den europeiska pelaren för sociala rättigheter, med ett tydligt fokus på hälsa och cancer. Anledningen till detta är hennes egna tragiska historia med cancer i familjen. Hennes mamma dog av lungcancer, hennes bror hade en hjärntumör och hennes syster dog vid 13 års ålder av cancer.

Ursula vill bekämpa cancer och som läkare är hon en passionerad hälsoföre-

Nu har vi fått en ny ordförande för EU-kommissionen som vill sätta fokus på kvinnors hälsa. I sitt tal tog Ursula upp den viktiga frågan om hälsa som en grundläggande mänsklig rättighet (särskilt för barn)

språkare. 40 procent av oss kommer att möta cancer någon gång i våra liv och nästan alla av oss känner till den ångest och sorg hos en vän eller familjemedlem som diagnostiserats med cancer.

Hon kommer också att börja bygga upp ett team av kommissionsledamöter för att genomföra ett cancerprogram och har uppmanat alla medlemsstaterna att lägga fram sina "bästa kandidater" att ta rollen som hälsokommissionär. Ursula ser gärna att det blir sjukvårdspersonal som tar rollen. Dessutom har hon också lovat att stödja alla medlemsstaterna för att förbättra cancerkontrollen och vården i sina egna länder. "Överlevnaden har ökat tack vare tidiga screeningsprogram, men det finns mycket mera som vi kan göra", sa hon.

Men det finns tvivelar också. Paulo Rangel parlamentsledamot från Portugal sa: "det var synd att von der Leyen inte hade understrukt EPP:s egen plan för att ta itu med cancer. Det var en lång kamp inom vår grupp och vi hoppas verkligen att det är något som kommissionen nu kommer att gå vidare med."

Vi på ECPC (den europeiska cancerpatientunionen) och EAPM (European Alliance for Personalized Medicine) tillsammans med MEGA (The Million European Genomes Alliance) kommer att försöka förbättra personliga alternativ för personlig medicin och främja friskare medborgare. Detta är ett pågående engagemang med den nya kommissionen och det nya parlamentet.



# Vagina

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Nu måste vi få alla att inse att alla kvinnor har en VAGINA och att de inte ska behöva skämmas för den.

För 5–6 år sedan stod jag på Stora Torget i Karlstad med en skylt där det stod ”törs du säga ordet VAGINA högt?” De flesta kvinnorna smög förbi och tittade åt ett annat håll. Äldre män och unga pojkar hade inget problem med detta, de skrek ”vagina” så det hördes över halva torget. Några av männen tyckte frågan var intressant och kom fram och talade med oss och frågade varför vi hade skylten och vi svarade att ingen talar om kvinnas underliv idag om det inte gäller pornografi.

Ska det vara så här, ska vi kvinnor skämmas för vår vagina? Nej säger jag, vi ska stå upp för vaginan. Utan underliv inget liv!

Nu har vår systerförening The Eve Appel startat ett upprop genom att skådespelerskan Gabriell MacPherson gick ut och sa

”This is for anyone with a vagina, or anyone who knows anyone with a vagina” – ”Detta är för alla som har en vagina eller för någon som känner någon med en vagina”.

”De senaste sex månaderna har varit ensamma, läskiga och obekväma, men jag skulle göra allt igen om jag inte behövde berätta för min mamma och pappa att jag hade cancer.”

Skådespelerskan Gabrielle MacPherson har skapat en pjäs för att använda sin erfarenhet av att ha precancerösa celler som hittades på hennes livmoderhals, detta för att försöka hjälpa människor att förstå varför det är så viktigt att gå och göra sin livmoderhalsscreeningstest. ”Tio minuter med att känna sig lite generad och besvärlig och förmodligen ganska obekväma ibland, gör det en sådan skillnad för hela ditt liv?”

Vilken hjälte!

Så låt oss alla stå upp för vaginan – använd ordet vagina i dagligt tal ofta så att alla blir bekväma med ordet och ingen behöver skämmas – till slut kanske alla har accepterat det. VI BÖRJAR IDAG – JAG SÄGER VAGINA PÅ ER!

Från en prostataförening i England har vi fått dessa bakelser som önskar oss lycka till med kampanjen.



## RAPPORT FRÅN Gynsams extra riksstämma

Vid Gynsams styrelsemöte den 6 september och vid den extra riksstämma 7 september beslutades följande:

### **Gynsamposten:**

Nästa utgåva av GP blir ett dubbelnummer, GP 3-4 som ska vara medlemmarna tillhanda senast den 13 december 2020. Detta är det sista utskicket av den fysiska tidningen, sedan kommer all information att finnas tillgänglig på hemsidan och/eller Facebook.

### **Det nya namnet:**

Gynsam kommer att ändra namn till GynCancer-Förbundet. Det nya namnet kommer att träda i kraft den 1 januari 2020.

### **Gynsams Riksstämma 2020:**

Nästa Riksstämma kommer att äga rum i Stockholm lördagen den 25 och söndagen den 26 april 2020. Mer information kommer senare via hemsida och eller via Facebook.



# Vikten av humant papillo

TEXT: TINA DALIANIS, MD, PHD, PROFESSOR EMERITA I TUMÖRVIROLOGI, INSTITUTIONEN FÖR ONKOLOGI-PATOLOGI, KAROLINSKA INSTITUTET



Genitala vårtor beskrevs av de gamla grekerna. Mer än ett millenium senare skildrades 1760–1839 i Verona att livmoderhalscancer var vanligare hos prostituerade än hos nunnor. George Nicholas Papanicolaou visade 1948 cellulära förändringar på livmoderhalsen innan aggressiv cancer var ett faktum.

Dessa fynd pekade på något infektiöst men då HPV16 år 1982 påvisades i livmoderhalscancer var det ovälkommet av många som ansåg Herpes simplex virus II ansvarigt för tumörutvecklingen.

HPV erkändes så småningom som orsak till livmoderhalscancer, vilket gjorde att vaccin mot HPV utvecklades (Gardasil godkändes av FDA 2006) och Harald zur Hausen fick Nobelpriset 2008.

Att HPV orsakade orofarynx/tonsillcancer mest hos män rapporterades år 2000 och var omtvistat till dess International Agency for Research against Cancer (IARC) erkände orsakssambandet år 2007, en tidpunkt då man också börjat observera en epidemisk ökning av dessa sjukdomar. HPV vaccinering av flickor pågår nu men dess införande är inte problemfri.

Hittills har >200 HPV-typer beskrivits och alla med ett dubbelsträngat cirkulärt DNA genom på drygt 7000 bp som kodar för de proteinerna E1-E8 som påverkar de olika HPV-typernas förmåga att infektera och orsaka cancer. Genomet kodar också för L1 och L2 proteinerna, som bildar virusets hölje. L1 dominerar och kan bilda viruslika partiklar vilka används i vaccinen. De flesta HPV-typer finns i huden där några orsakar hudvårtor, andra finns i slemhinnan. Av de sistnämnda orsakar lågrisk-HPV-typer kondylom och larynxpapillom. Högrisk-HPV-typer ger

cancer i livmoderhalsen, vulva, vagina, penis och rektum samt tonsill- och tungbascancer. Cirka en halv miljon kvinnor får livmoderhalscancer årligen och hälften avlider av sjukdomen. De andra HPV associerade tumörerna utgör 50-100 000 fall/år.

Det första HPV-vaccinet, Gardasil är riktat mot HPV16 och 18 som vällar 70 procent av all livmoderhalscancer och HPV 6 och 11 som orsakar de flesta genitala vårtorna och larynx-papillom. Det andra HPV-vaccinet, Cervarix, godkänt 2007 av FDA (U.S. Food and Drug Administration - USA:s livsmedels- och läkemedelsmyndighet) är riktad mot HPV16 och 18. Det nanovalenta Gardasil-vaccinet, godkänt 2011, är riktad mot högrisk-HPV 16, 18, 31, 33, 45, 52, 58 och lågrisk HPV 6 och 11. Först 2010, introducerades subventionerat HPV-vaccin (valfri typ) för flickor födda 1999 eller senare i Sverige. Från 2012 erbjöds 10-12 åriga flickor Gardasil via det skolbaserade vaccinationsprogrammet och denna möjlighet erbjöds upp till 18 års ålder. Flera regioner erbjöd vaccinet för unga kvinnor upp till över 20 års ålder.

Min forskargrupp påbörjade en studie på en ungdomsmottagning i Stockholm för 15–23 år gamla ungdomar perioden 2008–2011 då 10 procent av ungdomarna var "catch-up-vaccinerade", för att erhålla en bild av baslinjefrekvensen. Av ovaccinerade kvinnor var 70 procent HPV-positiva i cervix och frekvensen

högrisk-HPV-infektioner var cirka 60 procent. HPV16 infektion var exempelvis vanligast med en frekvens på 30–40 procent beroende på åldersgrupp. När "catch up"-vaccinationsfrekvensen senare stigit till 70 procent hade HPV16 prevalensen sjunkit till 5 procent hos vaccinerade och 16 procent hos ovaccinerade kvinnor. Andra och vi har tillsammans följt upp vaccinationsresultaten i en studie som inkluderar 60 miljoner individer och funnit att skyddet mot de HPV-typer som finns i vaccinet är effektivt och biverkningar sällsynta och mest lokaliserade till vaccinationsstället. Andra och vi som forskar på HPV-positiv tonsill- och tungbascancer har tidigt uppmärksammat att vaccinet borde erbjudas unga pojkar. Anhängarna till att vaccinera pojkar har ökat över tid. Folkhälsoinstitutet har i sitt beslutsunderlag 2017 kommit fram till att även pojkar bör erbjudas vaccination mot HPV i Sverige men detta har ännu inte införts. I andra länder exempel Danmark och nu i England och snart Norge har man bestämt att man även skall vaccinera pojkar. Det borde vara en självklarhet att pojkar inte för eget skydd behöver vara beroende av att flickor vaccineras och indirekt bli skyddade. Attityder har successivt förändrats. Många skolsköterskor och föräldrar är positiva till att vaccinera även pojkar mot HPV. Pojkarna vill också vaccineras mot HPV.

# HPV-vaccin



Märkligt nog att vaccinera mot HPV-inducerad cancer har inte alls varit en självklarhet under den tid vaccinet funnits. Förutom biverkningar har man hävdat att vaccinering uppmuntrar till sexuell promiskuitet, där det sistnämnda inte kunnat bekräftas. Föräldrar och vårdpersonal har tvekat initialt och falsk information har påverkat. Det finns rapporter som påstått att HPV-vaccinet ökar risken att bli smittad med HPV och andra som beskriver biverkningar som inte senare kunnat konfirmeras. Dessa artiklar tillsammans med olika påståenden på nätet har lett till plötsliga minskningar av antalet vaccinerade flickor något som minskar flockimmuniteten. I Danmark sjönk vaccinationstäckningen snabbt för ett par år sedan hos flickor till 20 procent under en period. Att vaccinera båda könen är en förebyggande åtgärd som hjälper alla och räddar liv och är rekommenderad av WHO (World Health Organization) – Världshälsoorganisationen.

Det är fantastiskt att vi idag kan vaccinera profylaktiskt mot HPV-inducerad cancer. Vissa HPV-typer skulle kunna utrotas och därmed minska HPV-inducerad cancer globalt. Möjligheten är realistisk men kan ta tid och därför behövs screening fortfarande för att hitta förstadier till livmoderhalscancer och bättre terapier för de som drabbas av cancer oavsett typ.

---

*Källor: Population-level impact and herd effects following the introduction of human papillomavirus vaccination programmes: updated systematic review and meta-analysis. Drolet M, Bénard É, Pérez N, Brisson M; HPV Vaccination Impact Study Group. Lancet. 2019 Jun 26. pii: S0140-6736(19)30298-3. doi: 10.1016/S0140-6736(19)30298-3. [Epub ahead of print]*

*Pre-vaccination prevalence of human papillomavirus types in the genital tract of 15-23-year-old women attending a youth health clinic in Stockholm, Sweden. Ramqvist T, Du J, Lundén M, Åbrlund-Richter S, Ferreira J, Marions L, Sparén P, Andersson S, Dalianis T. Scand J Infect Dis. 2011 Feb;43(2):115-21. doi: 10.3109/00365548.2010.526957. Epub 2010 Oct 21.*

*Follow-up on oral and cervical human papillomavirus prevalence 2013-2015 in youth at a youth clinic in Stockholm, Sweden. Grün N, Åbrlund-Richter A, Franzén J, Mirzaie L, Marions L, Ramqvist T, Dalianis T. Infect Dis (Lond). 2016 Feb;48(2):169-70. doi: 10.3109/23744235.2015.1094573. Epub 2015 Oct 7. No abstract available.*

*'I also want to be vaccinated!' - adolescent boys' awareness and thoughts, perceived benefits, information sources, and intention to be vaccinated against Human papillomavirus (HPV). Grandabl M, Nevéus T, Dalianis T, Larsson M, Tydén T, Stenhammar C. Hum Vaccin Immunother. 2018 Nov 27. doi: 10.1080/21645515.2018.1551670. [Epub ahead of print]*

# VAD ÄR IPOS?

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Nu har det kommit ytterligare ett hjälpmedel som ska bedöma patienters behov av vård mm det heter IPOS. Bra att känna till att det finns och om du får frågor om det.

IPOS står för Integrated Patient care Outcome Scale, som är ett kort flerdimensionellt skattningsinstrument med frågor som behandlar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella områden.

## Bakgrund

IPOS är ett instrument som tagits fram i England vid the Cicely Saunders Institute, King's College, London, och bygger på tidigare väl använda och testade instrument inom den s.k. POS-familjen. IPOS har tagits fram genom att integrera och vidareutveckla de bästa och viktigaste frågorna från POS, POS-S och afrikanska POS, därav namnet Integrated Palliative care Outcome Scale, även kallat Integrated Patient care Outcome Scale. IPOS finns översatt till flera språk, nu även på svenska. IPOS är det instrument som i framtiden kan förmodas komma att ersätta POS.

IPOS kan användas kliniskt för att bedöma patienters behov av vård, utvärdera insatta åtgärder och för att utvärdera och förbättra vårdkvaliteten.

## Vad skattas?

IPOS omfattar totalt 10 frågor som behandlar patientens huvudsakliga problem, vanligt förekommande symtom (smärta, andnöd, svaghet eller bristande energi, illamående, kräkningar, dålig aptit, förstoppning, ont eller torr i munnen, dåsigheit, nedsatt rörlig-

het samt eventuella andra symtom), patientens och de närståendes oro, möjligheten att dela känslor med sina närstående samt emottagen information och praktiskt stöd. IPOS inleds med en öppen fråga om personens huvudsakliga problem eller bekymmer medan övriga frågor har fasta graderade svarsalternativ som är numrerade och beskrivna med ord (som 0=Inte alls till 4=Värsta tänkbara). IPOS finns för två olika tidsfönster: under de senaste tre dagarna och under den senaste veckan.

## Vem besvarar frågorna?

När patienten svarar på frågorna i IPOS erhålls ett s.k. patientrapporterat utfallsmått (PROM), men när patienten inte längre kan eller orkar svara på frågorna, kan IPOS i personalversion användas för patientcentrerad rapportering, s.k. proxiskattning.

IPOS är översatt till svenska och kulturellt anpassat till svenska förhållande med godkännande av the Cicely Saunders institute, King's College, London. Rapporten från översättning oläsh kulturell anpassning till svenska är i manusform och planeras publiceras inom kort.

För mer information se hemsidan.

Källa: <https://palliativutvecklingscentrum.se/ipos/>

## Detta händer i Gyncancerförbundet 2020

TEXT: BELINDA HARALSSON

- Vi byter namn
- Ny hemsida
- Nya trycksaker och informationsmaterial
- Medverka som publik på Cancergalan
- Ordförandekonferans
- Motioner till Riksstämman ska bearbetas
- Möten Cancerfonden
- Styrelsemöten
- Samarbetsmöte mellan flera patientorganisationer
- Planering inför medlemsaktivitet
- Budgetuppföljning
- Redovisning till Cancerfonden
- Planering och genomföring av Kunskapsdag och Riksstämma
- Marknadsföra oss som ett Gyncancerförbund
- Styrelseutbildning
- Aktivt verka för att underlätta administrativa arbetet för föreningarna
- Arbeta närmare föreningarna
- Söka bidrag inför 2021
- Medverka i RCC och övriga forum där vi har fina/bra representanter från föreningarna
- Medverka i en artikel i Tidningen Onkologi i Sverige.

Bli team Gyncancerförbundet, TILLSAMMANS har vi roligt har vi roligt blir vi bättre, blir vi bättre blir vi starkare. För att möta framtiden måste vi acceptera förändringar

# Second Opinion – försäkring

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Försäkringsbolaget Alivia erbjuder cancerpatienter en Second Opinion-försäkring till personer som inte har en cancervårdsförsäkring.

Enligt Alivias hemsida ”så får patienten en ny och oberoende medicinsk bedömning av diagnos och behandlingsplan, vilket ger större trygghet och underlättar för den behandlande läkaren att fatta rätt beslut att behandla sjukdomen. Ju tidigare den görs, desto större är möjligheterna att den kan göra en skillnad.” Försäkringen kostar 14 000 kronor.

Om patienten tackar ja till försäkringen vad händer sedan? Alivia samlar in alla patientens journalhandlingar som sedan analyseras och identifieras av en internationellt erkänd och välrenommerad specialist med relevant kunskap av den specifika cancerform som patienten drabbats av. Efter det tar det 10 dagar tills patienterna får sin Second Opinion. Alla handlingar översätts till engelska för att underlätta en eventuell internationell samverkan. Denna specialist skriver ett nytt utlåtande, som hen ska dela med patientens läkare. Vad patienterna kanske inte känner till är att alla kan få en Second Opinion gratis i Sverige tack vare en solidariskt finansierad sjukvård, det står i Patientlagen. Visserligen är det kanske inte lika lätt i alla regioner och det är kanske det vi ska kämpa mycket hårdare för – en jämlik vård.

Patienter i Sverige kan också för en second opinion utomlands och få ersättning från Försäkringskassan, men det är en del papper som ska skrivas och både läkaren i Sverige och i mottagarlandet måste vara överens. Men det är inte lika lätt som det låter. Alla får inte komma utomlands för en Second Opinion, många får nej – det är en dyr historia.

Alivia har också en ”vanlig” cancerförsäkring men den är nästan svårare att få ta, om man inte är ung, icke-rökare, inte ha för högt BMI, inga sjukdomar och absolut inte ha haft cancer tidigare, kanske en 25–35-årig frisk idrottare kan få ta en sådan försäkring?

## JÄTTETUMÖR

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Den största äggstockstumören i världen, vägde 21 kilo satt på en 16-årig flickas ena äggstock. Hon behandlades av sin lokala läkare med Ipren-liknande tabletter eftersom hon hade en otrolig värk. Men ingenting hjälpte. Tumören var inte aggressiv.

En dag orkade hon inte längre och man tog henne till sjukhuset och där opererades hon omedelbart – en tumör på 21 kilo togs bort. Hon var mycket glad efteråt och sa ”att jag har en äggstock kvar så nu kanske jag kan få barn i framtiden”.

Flickan bodde i Kashmir i Indien.

Rehabcenter Mösseberg  
Rehabcenter Sfären

Bräcke  
diakoni



## Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skraddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

Tel 08-791 14 18, [www.brackediakoni.se/sfaren](http://www.brackediakoni.se/sfaren)

# Niraparib för patienter MED ÄGGSTOCKSCANCER

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Vår finska systerorganisation håller på med en undersökning om Niraparib för äggstockscancerpatienter, här kommer deras fråga och några svar från Europa:



Maud Andersson



Marjo Sorsa, Finland



Ico Toth



Elisabetta Ricotti

**QUOTE** Hej! Vi skriver ett uttalande för att stödja återbetalning av niraparib för äggstockscancerpatienter (inte bara för BRCA-positiva) i Finland. Jag skulle vilja fråga om niraparib ersätts i ditt land och för vilken patientgrupp? Denna information skulle hjälpa oss mycket! **UNQUOTE**

Vi i Gynsam har svarat (enligt TLV/Hanna) följande: Zejula (niraparib) är inte subventionerat i Sverige för någon grupp inom indikationen "monoterapi för underhållsbehandling av vuxna patienter med platinumkänslig, recidiverande höggradig serös epitelial ovarial-, tubar- eller primär peritonealcancer och som är i respons (komplett eller partiell) efter platinumbaserad cytostatika." (indikationen från fass).

Birthe Lemley ordförande för KiU (Kraeft i Underlivet), Danmark har lämnat följande svar:

Tyvärr godkändes niraparib endast för BRCA-muterade i Danmark. Det godkändes i Tyskland och i Storbritannien. I Storbritannien godkändes det inte för den BRCA-muterade, men den godkändes för icke-BRCA på grund av "otillfredsställda behov". Jag har klagat på alla platser i Dan-

mark där det är möjligt att klaga, men förgäves. Kanske de nordiska länderna bör försöka en gemensam insats?

Lisa Cohen, Israel

"Ännu inte godkänt i Israel för icke-BRCA-bärare".

Veronika Cibulova, Tjeckien:

"Nej, inte i Tjeckien!"

Ico Toth, Ungern

"Nej, inte i Ungern!"

Elisabetta Ricotti, Italien

Hälsoministeriet i Italien säger ja till ersättning, men Elisabetta har ingen klar bild hur det ser ut på regional nivå. Hon återkommer i början av september för en mer exakt bild av återbetalningsläget.

Detta är några länders röster ute i Europa. Vi får anledning att återkomma. Nu ska vi kämpa för detta på ESCO/ENGAGE- och ESMO-konferenserna till hösten.



Birthe Lemley



Lisa Cohen



Veronica Cibulova

# World GO Day

Den 20 september 2019 bjöd ESGO/ ENGAGE alla sina medlemmar, vårdpersonal, myndigheter/beslutsfattare, kvinnor och vänner/familjer påverkade av gynekologiska cancerformer och allmänheten att fira den första världsgynekologiska onkologidagen, **World GO Day**.

Initiativet kommer från ESGO (European Society of Gynaecological Oncology) och ENGAGE (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups) där Gynsam är medlem i.

Här kommer några bilder från Europa hur man manifesterade dagen!



Temat i år var sport och har uppmärksammats både i TV och tidningar världen över.

## Vilka cancerformer får minst finansiering, och varför?

TEXT: MAUDE ANDERSSON

En ny studie som tittade på ideell forskningsfinansiering för olika typer av cancer fann att några av de vanligaste och mest dödliga cancerformerna får mycket mindre pengar än andra, vilket direkt kan påverka forskning, läkemedelsutveckling och patientutbildning.

Forskningen, som visas i Journal of the National Comprehensive Cancer Network, avslöjade trender inom cancerfinansiering som belyser områden som behöver mer uppmärksamhet.

Finansieringen av vissa typer av cancer var dålig med tanke på hur ofta de förekommer och hur många som dör av dem. Dessa typer inkluderade kolon-, endometri-, lever- och gallgångar, livmoderhals-, äggstocks-, bukspottkörtel- och lungcancer.

Å andra sidan fick vissa cancerformer - inklusive bröst- och barncancer, leukemi och lymfom - betydligt mer finansiering relativt dessa faktorer.

De ledande forskarna, alla från Northwestern University i Evanston, IL, var: Suneel Kamath, chefen för avdelningen för hematologi och onkologi vid universitetets Feinberg School of Medicine vid tiden för denna studie; Sheetal Kircher, biträdande professor i hematologi och onkologi vid Feinberg; och Al Benson, professor i hematologi och onkologi vid Feinberg.

"Välfinansierade patientadvokatorganisationer bör applåderas för deras framgångar", säger Kircher. "Vi hoppas få medvetenhet till organisationerna med mindre relativ finansiering så att vi kan samarbeta för att förbättra finansieringen och resultaten för alla patienter med cancer."

Hela studien kan läsas på:

[https://www.medicalnewstoday.com/articles/325855.php?utm\\_source=newsletter&utm\\_medium=email&utm\\_country=SE&utm\\_hcp=no&utm\\_campaign=MNT%20Weekly%20News%202019-07-31&utm\\_term=MNT%20Weekly%20News](https://www.medicalnewstoday.com/articles/325855.php?utm_source=newsletter&utm_medium=email&utm_country=SE&utm_hcp=no&utm_campaign=MNT%20Weekly%20News%202019-07-31&utm_term=MNT%20Weekly%20News)



# Välbesökt regiondag i palliativ

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON  
GYNCANCERFÖRENINGEN I VÄRMLAND  
FOTO: JERSPER TORNLUND RCC UPPSALA ÖREBRO

Regionalt Cancercentrum Uppsala Örebro med vårdprocessgrupp för palliativ vård anordnade en regiondag i palliativ vård den 9 oktober 2019 på Culturen i Västerås. Det var en mycket välbesökt regiondag. Lokalen tar cirka 200 personer och den var fullbokad. Det fanns även en lång väntelista på personer som ville komma, men som inte kunde beredas plats om inga avbokningar gjordes.

Vi hälsades välkomna av överläkaren Christiane Ricken, Centralsjukhuset i Karlstad och Malin Hedlundh, RCC som uttryckte sin glädje att så många kommit till denna regiondag om palliativ vård.

Första föreläsaren var överläkaren Jonas Bergström från Palliativ Centrum Stockholms Sjukhem som talade om "Palliativ vård i livets slutskede". Att tala om palliativ vård kan vara jobbigt för många, men Jonas Bergströms föreläsning blev en spännande resa inom detta område.

Vad är då palliativ vård? Enligt Socialstyrelsen så är det "Hälsa- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående".

De flesta av oss tänker på döden när vi hör palliativ vård. Men palliativ vård syftar inte att påskynda eller fördröja

döden, utan för att lindra smärtan och andra plågsamma symtom.

Jonas Bergström talade om de olika faserna och hur det ser ut med arbetet på de olika sjukhusen i Sverige med hjälp av s.k. spindeldiagram över kvalitetsindikatorer. Han talade också om mediciner och brytsamtal. Han talade om Dame Cecily Saunders, grundare av hospicerörelsen som myntade begreppet "Total pain", dvs "allt gör ont". Om de fyra områdena; Fysisk, psykisk, social och andlig/existentiell smärta. Saunders betonade sambandet mellan fysisk och psykisk smärta. – Om de fysiska symtomen lindras kommer också den psykiska smärtan att minska.

Överläkaren Mattias Elmlund specialist i onkologi och palliativ medicin på Centralsjukhuset i Karlstad föreläste om "Avslutande av livsuppehållande åtgärder, palliativ sedering (är en allmän term för lugnande och ångestdämpande läkemedelsbehandling) och eutanasi (eutanasi kommer från grekiskan och

betyder god död). Han tog upp assisterat dödande, något som är förbjudet i Sverige. Vad är då assisterat dödande? Det kan vara att läkaren avsiktligt hjälper beslutskompetent person att på dennes uttryckliga önskemål förkorta livet genom att förskriva läkemedel för självadministrering eller att läkaren förskriver en överdos barbiturater som inducerar andningsdepression ledande till döden. Detta är tillåtet i Schweiz, Australien, vissa stater i USA, Canada samt i Beneluxländerna. I Sverige är eutanasi förbjudet och straffbelagt och det har ingen betydelse att patienten samtycker. Hjälptill självdöd är ej straffbart men man riskerar indragen legitimation. Avslutande av livsuppehållande behandling och palliativ sedering är tillåtet. Även detta var en mycket spännande och intressant resa, även för oss som inte arbetar inom sjukvården.

Sist ut var Lars Björklund, f.d. präst och numera kaplan på Sigtunastyrelsen som föreläste under titeln "Hur ska vi orka?"





## ativ vård

Lars Björklund såg tre problemområden: Problem som har en lösning; att ge genom aktiv närvaro. Problem där vi kan hoppas på en lösning; att ge – genom vilande närvaro och Problem som saknar lösning; ta emot – frånvarande närvaro. Han talade också om riskerna att inte räkna till: Att ge för mycket: Man bli tom och sliten, Att dela för mycket: Otydlig gräns mellan arbete och fritid/ gränslös. Att ta emot för mycket: Man blir trött/fylld.

”Omsorg är att ge rum för det som inte går att mäta

Att stanna kvar när ingenting går att ändra

Omsorg är att ge plats för det oväntade och särskilda

Att ta vid utan att ta över

Omsorg är att ge rum för den sårbarhet och styrka som finns hos alla”

En mycket bra dag med bra föreläsare!  
TACK!

# Senaste nytt från GCF Nyponrosen!

TEXT OCH FOTO: JESSICA BAGGLUND

I Umeå behandlas cancerpatienter från hela norra regionen. Det är inte ovanligt att man kan ha 50 mil mellan hemmet och behandlingen. Alldeles i närheten av Norrlands Universitetssjukhus finns hotell Björken där patienterna bor under sin vistelse. Det är ett helt vanligt hotell med en mysig lobby, en stor restaurang, ett gym mm. Det som gör hotellet speciellt är att det finns två sjuksköterskor på plats alla vardagar. De hjälper patienterna med läkemedel, omläggningar, bokningar och mycket mer, och är dessutom ett viktigt extrastöd för dem som behöver det. Dessutom finns terapiverksamheten Oasen. Där arbetar Janne och Gun-Eva som hjälper och guidar patienterna med träslöjd, sömnad, glasfusing och annat kreativt. Många finner dessutom en stor gemenskap med såväl andra patienter som med personalen, något som kan göra en tid fylld av prövningar lite lättare att uthärda.

Nyponrosen hade möjlighet att tillsammans med Gun-Eva, testa glasfusing. Kort sagt, så började vi med en hel hög olika glasskärvor som i den väldigt varma ugnen smälte samman till alla möjliga vackra kreaturer. På bilden ses ett par örhängen, en brosch, ett hängsmycke och en ring.



# ESMO 2019 WAS A HUGE SUCCESS!

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON  
FOTOT PÅ JOAKIM CRONA TAGET AV ESMOS FOTOGRAF

*Thank you Maude for making this happen!*

2019 års cancerkongress hölls i Barcelona, Spanien och det var ESMO (European Society for Medical Oncology) som var värd. Årets motto var "Från forskningsbänken till patientens sängplats. Bättre cancerpatientvård är kärnan i onkologforskningen med potential att omvandla morgondagens behandlingar.

Invigningstalare var professor Josep Taberner, Val d'Hebronsjukhuset i Barcelona.

Han sa: "Även om den årliga ESMO-kongressen mestadels är en vetenskaplig och pedagogisk händelse, är det viktigt att så snart som möjligt översätta framstegen inom klinisk vetenskap till verkliga åtgärder för den bästa patientvården. Vi vet att cancer är en mycket komplex sjukdom och det är tydligt att för att få bästa vård för patienter behöver vi en tvärvetenskaplig strategi. Detta är anledningen att vi arbetar med EACR (The European Association for Cancer Research) och EONS (The European Oncology Nursing Society), för vi tycker verkligen att det är viktigt att ha alla intressenter tillsammans."

Årets kongress handlade mycket om bröstcancer (Monarch 2-studien). Den handlade också om T-cells, immunterapier, personlig medicin, rare cancer, och mycket mera. Det var en mycket intressant och informativ posterutställning (ca 30 meter lång) om gynekologiska cancerformer. Intressant var också Dr Joakim Crona, från Akademiska Sjukhuset i Uppsala, och hans manifestation "Till ESMO för klimatet". Han själv tillsammans med sex kollegor tog taget från Uppsala till Barcelona allt för klimatets skull. Spännande, hoppas att vi får höra mera om detta.

Som vanligt var det mycket folk som hade anmält sig till denna intressanta och lärorika kongress, cirka 28 000 och jag var en av dessa. Mitt uppdrag i år

var att tala, tala och åter tala med läkare, forskare, patientrepresentanter från hela världen samt att fotografera ECPCs Travelling Art Exposition "Closely Watched breast".

Många läkare utanför Europas gränser frågade mig om olika mediciner för gyncancer. Bland annat professor dr. Jaya Shrestha, tillika chef för avdelningen för medicinsk onkologi på B.P. Koirala Memorial Cancer Hospital i Nepal. Han har bitt om min hjälp att starta upp en patientorganisation i Nepal och dessutom få hjälp med att få nira-parib och olaparib med flera cancermediciner till Nepal. Idag kostar en månads förbrukning cirka 30 000 US dollars. Han sa att "inte ens miljonärerna har råd med medicinen". Han behöver hjälp eftersom hans hustru har cervixcancer. Jag vet hur situationen är i Nepal och Indien eftersom jag själv har besökt dessa länder. En annan läkare från Honduras har också bitt om mig hjälp och jag ska försöka hjälpa honom också. När kongressen var över hade jag en 7-sidig A4-lista med namn på läkare, forskare, patienter med flera som behövde hjälp, så nu kommer vi (ECPC) att starta vårt arbete med detta.

Det har varit en mycket intressant och ganska arbetsam kongress, men mycket givande och jag ser redan fram mot nästa års kongress som kommer att hållas i Madrid 2020.

Avslutar med en bild från bröstutställningen där jag också arbetade som fotograf och tog 100-tals fotografier.



*"Until you spread your wings you have no idea how far you will fly!"*



# GCF MUSSLAN DELTOG I TVÅ SEMINARIER I KARLSTAD

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Den 17 oktober deltog GCF Musslan i Värmland i två seminarier; 1,6 och 2,6 miljonerklubbens seminarium om "gynekologisk ohälsa" och Cancerfondens seminarium om "Kost och cancer - hur hänger det ihop?"

Båda seminarierna var mycket intressanta. Från GCF Musslans styrelse deltog Jill Ericson, May Britt Larsson, Marie-Louise Jansson och jag själv.

1,6-2,6-miljonerklubbens föreläsning på Stadshotellet i Karlstad var ett mycket välbesök event cirka 150 kvinnor och 1 man kom. Vi hälsades välkomna av **Irene Eliasson**, ambassadör för föreningen i Värmland. Hon hälsade också alla gäster välkomna och presenterade sin styrelse i Värmland. Ett ljus tändes för **Sara Danius** en fantastisk kvinna som har varit och är en fortfarande en förebild för många andra kvinnor. Sara Danius hade bröstcancer och avled den 12 oktober 2019.

Först ut denna kväll var **Margareta Lood**, onkolog på Centralsjukhuset i Karlstad som redogjorde för alla gyncancerformerna, hur man upptäcker dem, vad man bör göra och vad som sker efter det man fått ett svar. Hon informerade också om standardiserade vårdförlopp, screening, HPV-vaccinering och min vårdplan och mycket mera. Intresset för Margareta Loods föreläsning var mycket stor, och publiken ställde många frågor.

Efter Margareta Lood så kom en annan läkare men inte för att föreläsa utan för att sjunga. Det var **Clara Sjöberg** som till vardags är distriktsläkare på Kronoparken i Karlstad. Hon sjöng egna och andras sånger och ackompanjerades av **Anders Wessbo** på gitarr. Mycket trevligt och under-

hållande. Clara Sjöberg var vinnare i P4 Värmlands sångtävling 2018.

När den ena föreläsningen var över så blev det en sprängmarsch till andra sidan av Klarälven för att delta i den andra föreläsningen på Karolinen i Karlstad. Det var Cancerfonden som inbjudit oss till detta event som gick under rubriken "Kost och cancer - hur hänger det ihop?" **Elin Ramfalk**, chef för Prevention hälsade oss välkomna och informerade om Cancerfonden och cancerprevention. **Isabel Drake**, forskare på Lunds universitet informerade om forskning kring kost och cancer. **Charlotta Rubin**, dietist gav tips och råd, **Maiju Wetterhall** informerade om vad som är sant och falskt om kost och cancer, **Samuel Salzer** informerade om hälsönudgung. Moderator var Lotta Gray från Cancerfonden. Vi fick mycket med oss från dessa föreläsningar. Vi fick också en kasse med information om kost och cancer och en smoothieflaska. Tack för bra information och material.

På båda seminarierna så bjöds vi på hälsosam mat och dryck, för vilket vi tackar extra mycket.

Ja, det var en lång men givande dag! Nästa föreläsning blir "Kvinnor och Funktionshinder den 19 oktober samt en träff med Selmagruppen (invandrarkvinnorna i Värmland) och naturligtvis så blir det en julmiddag. GCF Musslan önskar alla sina medlemmar God Jul och Gott Nytt År!



*Irene Eliasson och Margareta Lood  
(till höger på bilden)*



*Clara Sjöberg och Anders Wessbo*



Professor Francesco de Lorenzo

# ECPCs årliga

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON



Francesco Florindi och Matti Järvinen



Rumänska vänner



Antonella Cardone, director ECPC

Den 6 juni reste jag till Bryssel för att delta i ECPCs (European Cancer Patients Coalition) årliga kongress som ägde rum på Hotel Renaissance i Bryssel. Första dagen hade styrelsen ett vanligt styrelsemöte, övriga dagar var späckade av föreläsningar. Moderator under dessa dagar var Tamsin Rose från European Health Forum Gastein. Hon är en mycket meriterad kvinna och har arbetat i många organisationer, bl.a. Swedish Institute of Public Health.

Den 7 juni var det olika workshops som vi kunde välja bland:

- Sociala skillnader i cancer
- Urologiska cancerformer
- Sällsynta cancerformer

Jag valde sällsynta cancerformer eftersom jag också skulle hålla ett föredrag och att jag ingår i denna arbetsgrupp, se även artikeln om "Ovanliga cancerformer".

Öppningstalet hölls av ECPC:s president, professor Francesco de Lorenzo, Italien. Han talade om året som gått och vad ECPC ser fram emot 2019–2020. ECPC arbetar med 19 stora projekt i Europa och även med länder utanför Europa. Det går bra för ECPC, nya organisationer söker medlemskap och vi blir starkare. ECPC är Europas största cancerpatientorganisation. De är en paraplyorganisation som grundades år 2003. Det är mer än 450 nationella cancerorganisationer som är medlemmar i ECPC, dessa kommer från 46 länder i Europa. Dessutom ingår ca 20 stora cancerorganisationer från övriga världen.

ECPC:s motto är: "Nothing about us, without us!" (Inget om oss, utan oss). ECPC arbetar för ett jämställt Europa där alla européer med cancer har rätt och rimlig tillgång till den bästa behandling och vård som finns tillgänglig, och det under hela livet.

Första föreläsaren var *Flora Giorgio*, chef för HTA Europakommissionen. Hon föreläste under rubriken "Europeiska kommissionens förslag om hälsokommunikationsbedömning -Samarbete och patientintag i HTA." HTA står för

Health Technology Assessment och är ett globalt använt begrepp för teknologitvärdering inom hälso- och sjukvården med syfte att säkra god kvalitet och kostnadseffektivitet. Teknologibegreppet omfattar teknik- och vårdrelaterade processer och procedurer samt läkemedel.

Så var det kaffe och det årliga gruppfotot. Det regnade och var kallt och fotot skulle tas utomhus. De flesta sökte skydd under taket för att inte bli alltför blöta. Flera omtagningar tyvärr innan fotografen blev nöjd så alla deltagarna kom med på fotot. Snabbt in igen där varmt kaffe med massor av goda kakor väntade.

*Efi Anastasiou* från Europakommissionen hon talade om arbetslivsbalansdirektivet och den europeiska pelaren för sociala intressen från reglering till genomförande.

*Marc van der Bulcke*, forskare och chef för cancercentrum, Sciensano talade om "den nya eran med avancerad cancerdiagnostik". Han är expert på Humant papillomavirus (HPV) och cervixcancer.

En fullspäckad dag med många intressanta föreläsare och ämnen. Kvällen avslutades med en god middag i hotellets festsal.

Den 8 juni så var det själva årsmötet och ECPCs president Francesco de Lorenzo berättade om vad ECPC åstadkommit under år 2018, han berättade också vad som hänt under många år eftersom det var hans sista år som ECPCs president. Jag var faktiskt med och valde in honom i ECPCs styrelse för många år sedan.

Följande personer deltog under dagen:

*Kathi Apostolidis*, vice ordförande i ECPC som talade om "Sociala skillnader i Europa" tillsammans med *Francoise Meunier*, Vice President FEAM (The Federation of European Academies of Medicine). Artificial Intelligence inom hälsovården – Är Europa redo?

*Antonella Cardone*, ECPCs direktör talade också om de sociala skillnaderna i Europa tillsammans med *Roberto De Miro*, chef för ECPCs Juridiska Nätverk.

# kongress i Bryssel

*Mibaela Militaru*, Senior Director, Merck talade om hur man ska ta hand om vårdarna under titeln: "Embracing carers".

*Ken Matris*, ECPC-styrelse talade om digital hälsa. Ken Matris är Europa Uomos ordförande. Kommer från Storbritannien och är otroligt duktig och trevlig.

*Professor Roma Maguire*, University of Strathclyde talade om eSMART

*Matti Järvinen*, ECPC-styrelse talade om personlig medicin. Matti kommer från Cancerföreningen i Finland och är mycket kunnig och påläst.

*Danijela Koppers-Lalic*, VU Medical Center, Cancer Center Amsterdam talade om European Liquid Biopsy Academy.

*Francesco Florindi*, Strateg och Manager, BBMRI-ERIC "Vad är biobanking och vad betyder det för cancerpatienter? Diagnostik, genomik och personlig medicin.

*Denis Horgan*, Executive Direktor, EAPM (European Alliance for Personalised Medicine) talade om personlig precisionsmedicin för patienten.

*Isabelle Manneh*, chef för ECPCs Hälsa- och Forskningsprogram talade om undernäring och cancer.

Söndagen den 9 juni så var det *min tur* att presentera de nya medlemmarna i ECPC och deras bästa praxis. Det var sex nya medlemmar från olika länder i Europa. Jag gjorde mitt bästa att presentera dem på deras hemspråk och på engelska.

Resten av dagen gick åt till riksstämman (The Annual General Meeting) och vilka som skulle väljas in i ECPCs styrelse. Man sitter tre år och kan endast väljas om två gånger, så totalt sex år.

Europa har sagt sitt och följande personer valdes på tre år:

- Beata Ambroziewicz, Polen
- Maude Andersson, Sverige (GYNSAM) (omval)
- Kathi Apostolidis, Grekland valdes till ny president
- Jacqueline Day, Irland
- Robert S. Greene, Nederländerna
- Vasile Ianovici, Rumänien

- Pietro Presti, Italien valdes till vice president
- James Caldwell, Constantine Nicolaidis och Roberto Persio valdes in i ECPCs Revisionskommitté.

Ja, så var det bara att krama om varandra och bära hem väskan fullpackad med reklambroschyrer från olika cancerorganisation i Europa. Det har varit en bra riksstämma med många nya ansikten och trevliga bekantskaper till exempel Anna Solovyeva och Irina Borovova, från Zdravstuyik the Russian Association of Oncological Patients i Moskva som kom fram till mig och kramade om mig och överlämnade en sockersked som ett minne (ryskt hantverk). De berättade att de hade röstat på mig och så ville de ha med fotografier hem, så den ryska delegationen tog fram sina mobiler och fotade oss, jag stod i mitten på samtliga fotografier kände mig väldigt speciell och tacksam.

Själv skulle jag vara kvar ytterligare en dag och sedan ta tåget till Amster-

dam och vidare till Diemen för ett nytt möte om HTx där 40 forskare från hela Europa deltog.

Inget hotell i närheten av det ombyggda hälsocentret, så jag fick bo i en privatbostad som hyrdes ut under namnet "The Yellow Couch Apartment" (Lägenheten med de gula sofforna) och låg cirka 10 minuters gångväg från hälsocentret. Ägaren gillade Bob Marley och Tupac vilket man inte kunde undgå att se i denna väldigt speciella lägenheten med gula soffor och stora djurstatyer. Lägenheten låg i ett trevligt och tyst område och matvarubutiken Jumbo låg helt nära där jag inhandlade lite frukt och bröd till frukost och kvällsmat.

Hela dagen och kvällen satt jag och läste in mig på HTx och den presentation som jag skulle hålla på National Health Care Institute i Diemen dagen efteråt. Mer om HTx i ett senare nummer av Gynsamposten.

Trött men nöjd, trots diskbräck och värk, så gick allt bra både i Belgien och i Nederländerna. Nu blir det lite vila och besöka släktingar innan nästa resa.



European Cancer Patient Coalition



Bild från HTx-mötet i Diemen, Nederländerna

# HUR MYCKET KAFFE ÄR FÖR MYCKET?

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Hur du än dricker det, kämpar miljontals människor över hela världen för att börja sin dag utan en god kopp kaffe i handen. Även om kaffe är ett säkert sätt till och med gynnsamt för att behålla den energi som krävs för att ta sig igenom dagen, så ställs frågan "hur mycket kaffe är för mycket?"

Kaffe är den mest konsumerade och uppskattade stimulantia i världen – det väcker upp oss, ökar vår energi och hjälper oss att fokusera, men hur mycket koffein är för mycket? De flesta håller med om att om vi dricker mycket kaffe, men vad gör vi åt saken? Enligt forskarna så dricks uppskattningsvis tre miljarder koppar kaffe runt om i världen.

En ny studie från Australien (University of South Australia) visar på att om man dricker sex eller fler koppar kaffe varje dag så ökar risken för hjärtsjukdomar med upp till 22 procent. Kardiovaskulära sjukdomar är en av de främsta dödsorsakerna i USA med 1 av 4 dödsfall. Men det går att förebygga detta genom att dra ner på kaffeintaget.

Studien är baserad på data från 347 077 personer i åldrarna 37–73 år där forskarna undersökte koffeinbearbet-

ningsförmågan hos den koffeinmetaboliserande genen CYP1A2 och identifierade de ökade riskerna för hjärt-kärlsjukdom i linje med kaffekonsumtion och genetiska variationer.

Forskningsgruppen säger att deras forskning bekräftar den punkt där överskott av koffein kan leda till högt blodtryck och markerar första gången en övre gräns för säker kaffekonsumtion och hjärt-kärlhälsa. Vi vet också att risken för hjärt-kärlsjukdomar ökar vid högt blodtryck, detta är en känd konsekvens av överskott av koffeinförbrukning.

För att hjärtat ska vara friskt och blodtrycket hälsosamt så måste vi begränsa vårt kaffeintaget till färre än sex koppar om dagen.

Enligt Elina Hyppönen, en av forskarna säger: "Att känna till gränserna för vad som är bra för oss och vad som

*"Vad vore livet utan kaffe?"*

inte är absolut nödvändigt. Som med många saker handlar det om moderering; överindulgering och din hälsa kommer att få betala för det".



*Källa: The American Journal of Clinical Nutrition, Volume 109, Issue 3, March 2019*

---

## HPV-Vaccinering av pojkar

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Som vi skrev på vår hemsida den 18 september så har nu regeringen meddelat att det allmänna vaccinationsprogrammet för barn med HPV-vaccination utökas att gälla även för pojkar.

Vaccinationerna kommer att påbörjas under hösten 2020 och man räknar med att cirka 130 HPV-relaterade cancerfall ska kunna förebyggas årligen.

Vaccination mot humant papillomvirus (PV) ingår sedan 2010 i det allmänna vaccinationsprogrammet, men har varit begränsat till flickor.

HPV-vaccinering av pojkar är något som Gynsam stridit för i många år genom motioner, artiklar, videofilmer mm så vi är mycket glada att regeringen nu tagit sitt förnuft till fånga och kommer att införa vaccinering även av pojkar.

Det tackar vi för!

先  
 LOTUS  
 SENTOO COLLECTION  
 頭

*Hur olika människor väljer att hantera sitt håravfall är individuellt och i slutändan en smaksak. Vissa väljer att lämna huvudet bart medan andra föredrar att använda turban och sjal eller peruk. Oavsett vad du själv väljer, är det viktigaste att det känns bra och bekvämt för dig!*

## Salonger med peruker & turbaner

Vi träffar dagligen personer med olika typer av håravfall, bl a håravfall som biverkan vid cytostatikabehandling. Och vi vet att det finns många frågor och funderingar kring det som inträffar och vid val av peruk. Hos oss hittar du ett stort utbud av peruker och turbaner i olika modeller och utförande – för att vi på bästa möjliga sätt ska kunna hitta just det du söker, för bästa känsla och komfort! Kontakta oss gärna för fri konsultation.

Varmt välkommen till någon av våra salonger!

Carl M Lundh – Salonger och Partners

### enkeltomperuker.se

Är en hemsida som bygger på den enkla idén att göra det lättare för personer som drabbats av håravfall att finna komplett information om peruker. Sidan innehåller bland annat information om: håravfall, bidragsregler, besök på salong, utprovning/ att välja peruk – och mycket mer.

Enkeltomperuker.se utvecklas gärna! Dela gärna med dig av dina egna upplevelser av att bära peruk, skicka ett mail till oss: [info@carlmlundh.se](mailto:info@carlmlundh.se)



#### NYHETER

5 nya perukmodeller i härliga färger  
 - välkommen in och prova



CARL M LUNDH SALONGER – GÖTEBORG CML: 031-10 23 80 | GÖTEBORG Sahlgrenska CML: 031-41 45 10 | HELSINGBORG CML: 042-14 30 00 | JÖNKÖPING CML: 036-15 02 70 | KALMAR CML: 0480-813 69 | LUND CML: 046-14 17 70 | MALMÖ CML: 040-733 20 | STOCKHOLM Östermalm CML: 08-545 66 800 | STOCKHOLM Perukshopen: 08-20 10 06 | STOCKHOLM Fruängen CML: 08-646 46 80 | UMEÅ CML: 090-12 16 72 | VÄSTERÅS CML: 021-18 15 03 | ÖREBRO CML: 019-14 83 63.

PARTNERS – ANDERSTORP Almgrens hårvård: 0371-154 77 | BORÅS Hulta Salongen: 033-15 51 77 | ESKILSTUNA Salong LM: 016-13 27 19 | FALUN Headbanger Hairstyle: 023-197 88 | GÄLLIVARE Stinas Hårcenter: 0970-150 55 | KARLSKOGA Salong Boman: 0586-310 27 | KARLSTAD Hedwig Hårvård: 054-19 08 03 | KRISTIANSTAD Skägg & Lockar: 044-10 00 00 | LINKÖPING Fifty Fifty: 013-12 65 66 | NORRKÖPING Peggis Barbershop: 011-13 24 00 | RONNEBY Salong Astra: 0457-108 51 | SKÖVDE Hårstudion: 0500-41 31 21 | SVENLJUNGA Bergs Salong: 0325-61 10 86 | TORSÅKER Salong P.I.A: 0290-400 12 | UPPSALA Rendezvous: 018-20 90 90 | VARBERG Frisyrhörnan: 0340-133 78 | VISBY Lina Khan Est. 2017: 0790-710 710 | VÄXJÖ Hårdesign: 0470-483 90 | ÖRNSKÖLDSEVIK Salong Jacob: 0660-190 17.

# SÄLLSYNTA CANCERFORMER

TEXT: MAUDE ANDERSSON ECPC:S ARBETSGRUPP FÖR SÄLLSYNT CANCER  
IZABELLE MANNEH - ECPC (THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION, BRYSSEL)



Det kommer många frågor till oss om sällsynta cancerformer. Frågorna kommer inte bara från gyncancerpatienter utan från andra personer med andra cancerformer som vill ha hjälp. Vi har haft flera artiklar om ovanliga cancerformer i Gynsamposten men trycket på oss ökar och mer information önskas och behövs.

ECPC:s arbetsgrupp arbetar just nu med att diskutera JARC:s policyrekommendationer för 2030. Jag har också fått i uppdrag och ta reda på hur situationen ser ut i Sverige när det gäller vad som saknas inom sällsynt cancerpolitik, vilka luckor ser vi? Vilka utmaningar som "den sällsynta cancergemenskapen" står Sverige inför och det ska jag också försöka ta reda på. Har vi några framgångshistorier som vi kan dela med oss från vårt eget arbete? Vi ska också identifiera en sjukvårdsleverantör (HCP) för sällsynta cancerformer i Sverige för att samordna med ERN-EURACAN.

Här är en lista på några organisationer och projekt i Europa som vi arbetar med.

- **RARECARE (Surveillance of Rare Cancers in Europe)**

Är ett EU-finansierat projekt som syftar till att tillhandahålla en operativ definition av "sällsynt cancer" och en lista över cancerformer som uppfyller den definitionen. Resultaten gav indikatorer för cancerbörda (förekomst, överlevnad, prevalens och dödlighet) på sällsynta cancerformer i hela Europa. De fann att trots sällsyntheten hos var och en av de 186 identifierade sällsynta cancerformerna, tillsammans representerar de cirka 22 procent av alla cancerfall som diagnostiserats i EU27, som drabbar cirka 4 miljoner människor.

- **RARECARENet**

Är ett förlängningsprojekt från RARECARE som syftar till att bygga ett informationsnätverk av organi-

sationer som samarbetar för att ge omfattande information om sällsynta cancerformer. Forskningen är också avsedd att identifiera lämpliga lösningar för att hantera sällsynta cancerproblem.

- **RARE CANCERS EUROPE**

Rare Cancers Europe (RCE) är ett samarbetsinitiativ med flera intressenter av professionella samhällen, cancer- och sällsynta sjukdomsföreningar, cancerforskningsorganisationer, sällsynta cancer nätverk och referenscentra, professionella utbildningsorganisationer, patienter som arbetar för patienter och industrin som alla arbetar tillsammans för att få sällsynta cancerformer. Fast på den europeiska politiska agendan och att genomföra 39 politiska rekommendationer. Dessa behandlar frågor som är särskilt relevanta vid sällsynta cancerformer, inklusive metodologiska och reglerande hinder i sällsynt canceromsorg, behovet av kompetenscentra och europeiska referensnätverk, strider mot patienternas tillgång till vård, utbildning av sjukvårdspersonal och tillgång till information om sällsynta cancerformer.

- **JOINT ACTION**

Gemensamma åtgärder är en typ av finansieringsinstrument under EU:s tredje hälsoprogram 2014–2020. De uppmuntrar och stöder samarbete mellan medlemsstaterna för att förbättra hälsopolitiken som gynnar medborgarna.

- **JOINT ACTION ON RARE CANCERS (JARC)**

JARC samordnas av Italien Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, (det Italienska Nationella Tumörinstitutet) i syfte att prioritera sällsynta cancerformer med den nationella och europeiska agendan, förbättra det europeiska referensnätverkets förmåga att ta itu med sällsynta cancerformer.

- **CROSS BORDER HEALTHCARE DIRECTIVE**

Direktivet om patienters rättigheter inom gränsöverskridande hälso- och sjukvård klargör reglerna för tillgång till hälso- och sjukvård i ett annat EU-land, inklusive ersättning.

Jag kommer att lägga fram en förfrågan till ECPC om att Cross Border-direktivet också ska gälla USA. Detta med tanke på att Chordoma cancer inte opereras så ofta i Sverige och därför har professionen inte lika stor erfarenhet som i USA där man opererar cirka 300 fall om året och har därför större erfarenhet. Det kostar mycket pengar för patienterna. Jag återkommer om detta när jag får svar från ECPC och EU. Möte på EU 11 september 2019.

- **EUROPEAN REFERENCE NETWORKS (ERN)**

ERN är virtuella nätverk som involverar vårdleverantörer i hela Europa. De syftar till att hantera



komplexa eller sällsynta sjukdomar och tillstånd som återanvänder högspecialiserad behandling och koncentrerad kunskap och resurser.

- **EURACAN**

- **(EUropean RAre CANcers)**

- Är det europeiska referensnätverket för sällsynta vuxna cancer. Det syftar till att förbättra patientens överlevnad; producera kommunikationsverktyg på alla språk för patienter och läkare; dela bästa praxis; testa referenscentra för sällsynta cancerformer och regelbundet uppdaterade diagnostiska och terapeutiska riktlinjer för klinisk praxis och utveckla multinationella databaser och tumörbanker.

- **CENTER OF EXCELLENCE (CoE)**

- Ett centrum för spetskompetens, CoE är ett team eller delad upplevelse som ger ledarskap, bästa praxis, forskning, stöd och / eller utbildning på ett särskilt fokus.

- **EURORDIS (Rare Disease Europe)**

- Är en ideell allians med över 700 sällsynta sjukdomspatientorganisationer från 65 länder som arbetar tillsammans för att förbättra livet för människor som lever med en sällsynt sjukdom i Europa. EURORDIS stärker patientens röst och skärper forskningspolitiken och patienttjänsterna.

- **EUROPEAN PATIENT ADVOCACY GROUP**

- EURORDIS har utvecklat en European Patient Advocacy Group (ePAG) för varje ERN-sjukdomsgrupp. ePAGS kommer att sammanföra valda patientrepresentanter och anslutna organisationer som kommer att se till att patientens röst hörs under ERN-utvecklingsprocessen.

- **ORPHANET**

- Orphanet är Europeiska kommissionens finansierade referensälla för information om sällsynta sjukdomar. Det samlar kunskap för att förbättra diagnosen, vården och behandlingen för patienter. Det bidrar också till

att generera kunskap genom att producera massiva, beräkningsbara, återanvändbara vetenskapliga data.

- **INNOVATIVE MEDICINE INITIATIVE (IMI)**

- IMI är Europas största offentligt-privata initiativ utformat för att påskynda utbyggnaden av bättre och säkrare läkemedel för patienter. Det är ett gemensamt företag mellan Europeiska unionen och Pharmaceutical Industry Association (EFPIA).

- **HORIZON 2020**

- Är ett finansiellt instrument och EU:s största program för forskning och innovation någonsin. H2020 stöder projekt med tonvikt på utmärkt vetenskap, industriellt ledarskap och att hantera samhällsutmaningar.

- **WORKING PACKAGE (Arbetspaket)**

- Ett arbetspaket är en byggsten i arbetsuppdelningsstrukturen i ett projekt med syftet att definiera de steg som krävs för att arbetet ska slutföras. Som ett sådant kan ett arbetspaket betraktas som ett delprojekt, som, i kombination med andra arbetspaket, utgör det slutförda projektet. Genom att dela upp arbetet i arbetspaket kan flera team arbeta samtidigt eller i följd på olika komponenter i projektet. Varje team följer stegen som definieras i arbetspaketets plan och slutför dem inom den angivna tidsfristen. När alla team har slutfört sina individuella arbetspaket samlas hela projektet och målen har uppnåtts.

- **EUROPEAN MEDICINE AGENCY (EMA)**

- Ansvarar för den vetenskapliga utvärderingen, övervakningen och säkerhetsövervakningen av läkemedel som utvecklats av läkemedelsföretag för användning i EU. EMA skyddar folkhälsan och djurhälsan genom att se till att alla läkemedel som finns tillgängliga på EU-marknaden är säkra, effektiva och av hög kvalitet.

- **HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT (HTA)**

- HTA är en tvärvetenskaplig process som sammanfattar information om

medicinska, sociala, ekonomiska och etiska frågor relaterade till användning av en hälsoteknik på ett systematiskt, öppet, opartiskt och robust sätt. Det är att informera formuleringen av en säker, effektiv hälsopolitik som är patientfokuserad och försöker uppnå bästa värde.

- **DATA PROTECTION REGULATION**

- Den allmänna dataskyddsförordningen syftar till att stärka och förena dataskydd för alla individer med Europeiska unionen (EU) för att ge medborgarna tillbaka kontrollen över sina personuppgifter.

### Avslutar med mitt anförande i Bryssel på Rare Cancer-mötet:

”För de sällsynta cancersamhällena var EU:s gränsöverskridande hälsovårdsdirektiv en enorm milstolpe, välkomnades allmänt och gav hopp för många patienter. ERN:erna är en av dess viktigaste bestämmelser och vi är alla övertygade om att de kommer att möjliggöra effektiva nätverksmöjligheter inom hälso- och sjukvård och forskning om sällsynta cancerformer och göra en stor skillnad i hur sällsynta cancerpatienter kommer att vårdas.

Med de ERN som officiellt lanserades 2017 är de i den europeiska sällsynta cancergemenskapen nu angelägna om att se förändringar i den verkliga världen av sällsynta cancerformer. Trots framgången med gränsöverskridande hälsovårdsdirektiv är vi medvetna om att ERN:erna står inför svårigheter. Vi vet också att eftersom hälsa är en nationell kompetens måste ERN:erna hantera alla komplikationer som är förknippade med maktindelning mellan EU:s institutioner och medlemsstater. Vi tror emellertid uppriktigt att den nya styrelsen för medlemsstater som leder ERN kommer att göra sitt yttersta för att underlätta genomförandet av ERN och också kommer att främja inrättandet av nationella nätverk i det sällsynta cancerområdet som ansluter till ERN som utlovat av kommissionär Andriukaitis själv.”

Maude



## HON SOM MÅSTE DÖ

AV **DAVID LAGERCRANTZ**

Utgiven på Norstedts under augusti 2019  
ISBN 978 - 91 - 1 - 307374

David Lagercrantz är journalist och bosatt i Stockholm. Han fick sitt skönlitterära genombrott 2009 med den kritikerrosade Syndafall i Wilmslow.

2011 utkom Jag är Zlatan som nominerades till Augustipriset och sålts i miljoner exemplar i hela världen. 2015 axlade han Stieg Larssons mantel som författare till böckerna om Lisbeth Salander och Mikael Blomkvist i Millenniumserien. Det som inte dödar oss väcker ett enormt medieintresse. 2017 utkom Mannen som sökte sin skugga som blev en av de mest sålda titlarna i Sverige och världen. Hon måste dö är den sista och avslutande delen i Millenniumserien som släpptes den 22 augusti 2019.

I den här sista boken i Millenniumserien tar författaren upp slutspurt mellan systarna Camilla och Lisbeth Salander. Historien inleds med att en hemlös man med amputerade fingrar och tår, klädd i en arktisk dunjacka hittas död i sommarhettan i Stockholm. Rättsläkaren Fredrika Nyman misstänker att det är något annat än ett drastiskt dödsfall och kontaktar Mikael Blomkvist som blir motvilligt intresserad. Den hemlöse mannen har vid flera tillfällen hörts muttra om Johannes Forsell, Sveriges försvarsminister. Vad var nu detta – kanske bara svammel? Eller finns det en verklig koppling till regeringen? Nu ber Mikael, Lisbeth Salander om hjälp

Hon har bestämt sig. Hon ska inte längre vara den som jagas. Hon ska jaga själv. Här väver Lagercrantz samman politik och maktspel på hög nivå med DNA-forskning, Himalayaexpeditioner och det organiserade nätverket som vill så splittring och vars rötter spåras till en rysk trollfabrik.

**Gun-Brith Ottosson**



## DET MINSTA VI KAN GÖRA ÄR SÅ MYCKET SOM MÖJLIGT OCH LITE TILL

**PÄR HOLMGREN**

Utgiven på Ordfront förlag  
under augusti 2019  
ISBN - 978 - 91 - 7775 - 074 - 1

Pär Holmberg är hedersdoktor i meteorologi vid Uppsala universitet och har arbetat med klimatfrågor i ett decennium, först som tv-meteorolog, författare och föreläsare, på senare år som riskanalytiker och politiker.

I boken Det MINSTA vi kan göra är så mycket som möjligt och lite till beskriver meteorologen Pär Holmgren de utmaningar vi står inför när det gäller klimatet och vad vi behöver göra för att ställa om samhället i hållbar riktning. Han förklarar hur de globala utmaningarna hänger ihop och pekar på vikten av såväl politiska lösningar som att vi som enskilda individer får ta vårt ansvar. Hur ska vi annars kunna leva med de frågor som våra barn och barnbarn kan börjar ställa till oss om vad vi gjorde när vi förstod vad som höll på att hända. Möjligheterna finns fortfarande för oss att i framtiden kunna svara att vi gjorde så mycket som möjligt.

Det innebär att vi omgående måste sätta igång arbetet = NU.

**Gun-Brith Ottosson**



## EN GRAV FÖR TVÅ

AV **ANNE HOLT**  
**ÖVERSÄTTNING AV MARGARETA JÄRNEBRAND**

Utgiven på Pirat Förlaget  
under augusti 2019  
ISBN 978 - 91 - 642 - 0630-5

Anne Holt är en av våra främsta kriminalförfattare – hyllad av kritiker och älskad av läsare.

Hennes populära bokserier om Hannes Wilhelmsen och Inger Johanne Vik & Yngvar Stubö (den senaste filmatiserad som tv-serien Modus) har sålts i 2,5 miljoner exemplar i Sverige. Hon har mottagit en lång rad priser både i Norge och utomlands.





## Du får vänta ända till december – men då är det dags för årets bästa film att få svensk premiär

Den heter "Parasit", kommer från Sydkorea och är regisserad av Bong Joon-ho. I maj i år vann den mycket rättvist Guldpalmen vid filmfestivalen i Cannes, och den lär höra talas om sig inför Oscarsnomineringarna nästa år.

"Parasit" är en av de mest oförutsägbara filmer jag sett. En fattig familj börjar på olika sätt nästla sig in i en rik familj liv – och det som följer är en mix av satir, komedi, splatter, action, ja, i princip vad du vill. När jag träffade Bong Joon-ho i Cannes sa han med gillande att en amerikansk tidning skrivit att "Bong Joon-ho" är en genre i sig.

Låt inte det faktum att "Parasit" är från Sydkorea avskräcka dig. Bättre än så här blir det inte på bio under detta år.

Och nu en liten titt på vad som i övrigt visas på svenska biografer under hösten: "Smärta och ära" är en smått självbiografisk film av Pedro Almodovar. Antonio Banderas spelar en filmregissör som ser tillbaka på sitt liv. Banderas är briljant i en film som är sevärd utan att vara mäterlig.

I "Joker" möter vi Joaquin Phoenix som en mentalt störd ung man som glider in i vansinne och blir Batmans nemesis Jokern. Filmen vann Guldejonet vid filmfestivalen i Venedig – det är en brutal, mycket välgjord film och Phoenix lär kunna börja skriva på sitt Oscarstacktal redan nu.

I "En komikers uppväxt" möter vi Johan Rheborg i huvudrollen i en film baserad på Jonas Gardells älskade bok. När detta skrivs har jag ännu inte sett den (förhandsvisningen ägde rum när jag var i Venedig), men den sägs vara mycket bra.

Renee Zelweger gör en mycket övertygande comeback i "Judy", filmen om Judy Garlands liv. En given bioframgång, och Zelweger lät liksom Phoenix kunna börja putsa på sitt Oscarstal redan nu. Från de belgiska bröderna Dardennes kommer "Ung Ahmed", en utmärkt film om en lärarinna som märker hur en av hennes elever börjat radikaliseras. Hur hindrar hon detta – och vad göra när Ahmed utser henne till potentiellt offer? Mycket bra film om aktuellt ämne. Jennifer Lopez sägs vara briljant i "Hustlers", en verklighetsbaserad film om ett gäng strippor som kommer på en plan för att blåsa ett gäng män på deras pengar. En film jag ser fram emot.

Detsamma gäller tyvärr inte när det gäller filmatiseringen av Donna Tartts bok "The Goldfinch". Boken var mycket bra, men filmen sågas rakt av efter visningarna i USA. Synd.

Både Arnold Schwarzenegger och Linda Hamilton finns på rollistan i "Terminator: Dark Fate", som tar vid där "Terminator 2" slutade. Apokalyptiskt action utlovas i en film där man låtsas som om de filmer i serien som kommit efter tvåan inte existerar.

En annan uppföljare är "Doctor Sleep", baserad på Stephen Kings fortsättning på "The Shining". Den nu vuxna Danny Torrance (spelad av Ewan McGregor) måste återvända till Overlook Hotel för att bekämpa både sina egna demoner och en sekt vampyrer som suger åt sig människor själar.

Norska "Barn" är en lågmäld, nästan lite thrillerartad, film om hur en olycka med dödlig utgång (en liten flicka slår till en klasskamrat så olyckligt att han dör) påverkar hela det samhälle där de bor. Med sin speltid på nästan två och en halv timme är den för lång, men är ändå klart sevärd.

En annan av de bästa filmerna i Cannes i våras kommer också sent i höst, Ken Loachs "Sorry We Missed You". En

hjärtskärande berättelse om en man som köper en skåpbil för att arbeta som utkörare i ett samhälle där profit och tidsvinst är allt och ingen hänsyn tas till personliga problem. "En film som skulle kunna göra mig till socialist", skrev DN:s ledarskribent Erik Helmersson. Roy Andersson vann regipriset i Venedig för "Om det oändliga", ännu en av hans mörka och samtidigt svart roliga skildringar av människans villkor. Gjord på samma oafterhärliga sätt som hans tidigare filmer – inget nytt under solen, men bra ändå.

George Michaels musik ligger som nån sorts grund till dramakomedin "Last Christmas" med Emma Thompson (som också skrivit manuset) och Emilia Clarke i huvudrollerna. Jag besökte inspelningen i våras och efter att också nu ha sett ett par trailers är det en film jag ser fram emot.

Jul, ja. Vad får vi för julfilmer i år? Det kommer några stycken som kommer att bli stora framgångar:

"Frost 2" fortsätter berättelsen om syst-rarna Elsa och Anna och eftersom den första "Frost" är en av de mest framgångsrika tecknade filmerna någonsin lär fortsättningen också bli en hit.

I "Star Wars: The Rise of Skywalker" avslutas den tredje trilogin filmer om Luke Skywalker och de andra, en berättelse vi nu har följt i flera decennier. Räkna med en avslutande fight mellan den onde Kylo Ren och Rey (är hon en Jedi-krigare?) i en film jag verkligen ser fram emot.

Och julens stora publikhit lär "En del av mitt hjärta", baserad på Tomas Ledins musik, bli. Jag har sett några längre avsnitt ur den och är helt övertygad: den kommer att fungera. Malin Åkerman, Jonas Karlsson och Johan Rheborg återfinns i rollistan.



Foto: Hanna Rehlin.

AV GUNNAR REHLIN

# Rapport från GCF Anemonen Halland - AKTIVITETER VÅREN 2019

TEXT OCH FOTO: KERSTIN AXELZON

Många medlemmar har lockats av våra arrangemang. Förutom våra fikaträffar har vi hunnit med en studieresa, föreläsningar, boktips och musikunderhållning.

Vi startade upp årets aktiviteter i februari med att vår ordförande Sten-Eric Svensson informerade om betydelsen av att upprätta en Framtidsfullmakt. Mötet avslutades med att Ulrika Larsson från Akademibokhandeln gav oss spännande och intressanta boktips.

Årsmötet i mars, inleddes med att Gynsams ordförande Belinda Haraldsson, berättade om sin egen cancer med titeln Att leva med cancer i bakfickan. En mycket givande föreläsning. Därefter vidtog sedvanliga årsmötesförhandlingar med Belinda som ordförande. Tack Belinda för att du kom till oss!

På Internationella kvinnodagen var några i vår styrelse på köpcentrum Hallarna i Halmstad och informerade om Gynsams och GCF Anemonens verksamheter. Gynsamposten, pins och föreningens folder delades ut till de som var intresserade.

I april arrangerade vi en musikafton. Musikalartisten Maja Berggren tillsammans med musikern Rickard Rozenberg bjöd på en musikupplevelse som verkligen berörde. Vi fick också lyssna till undersköterskan Peggy Måbrink som höll en intressant föreläsning med utgångspunkt i temat Livsfrågor, ord och möten som förändrar och berör.

Finalen på våren var en resa till Ljungby i Småland. Efter lunch på anrika Gästgivaregården besökte vi Annelundskyrkan på Skogskyrkogården där vi fick en guidad tur med kyrkogårdschefen Bernt Fridh. Kyrkan är rikt utsmyckad med målningar av konstnären Sven Ljungberg. I koret har han återgett sin bild av Paradiset - djuren vilar sida vid sida med människan i mitten. Utmed kyrkans långsidor illustreras

de flesta scener från Golgatavandringen. Med starka färger målar Sven Ljungberg lidandets väg till korset.

Här ingick även ett besök på Begravningsmuseet som ligger strax intill kyrkan. I små rumsmiljöer visas där seder och bruk vid död och begravning under 1800- och 1900-talet.

Färden fortsatte sedan till Ljungbergsmuseet, där vi blev guidade genom de olika utställningsrummen. Grunden för denna verksamhet är att visa Sven Ljungbergs och makan Ann-Margret Dahlquist Ljungbergs konstnärliga gärning. Sven Ljungberg, född 1913, var konstnär, grafiker, professor och författare och hämtade många motiv från sin hemstad Ljungby. Denne konstnär var en av samtidens allra främsta trägrafiker och har även gjort bokillustrationer, bland annat till Ivar Lo-Johanssons böcker från 1960-talet. Han har utfört ett flertal väggmålningar och mosaiker samt diplomerna till Nobelpris-vinnarna i fysik, kemi och ekonomi. Sven Ljungberg var fullt verksam in i det sista och avled under sin årliga målarresa till Italien 2010.

Vi betraktade även konstverk av makan Ann Margret Dahlquist-Ljungberg (1915–2002), som var författare, bildkonstnär, grafiker och illustratör. Hennes konst består bland annat av etsningar och tornålsgravyrer i en surrealistisk och detaljerad stil.

En innehållsrik och fin dag med härlig gemenskap.

När vi nu summerar, kan vi blicka tillbaka på att vår förening har haft en aktiv och engagerande vår med många uppskattade aktiviteter, vilket lovar gott inför hösten.



# NYPONROSEN MÅLAR OCH NJUTER AV LIVET

TEXT OCH FOTO: JESSICA BAGGLUND

Vi i Nyponrosen brukar träffas en gång i månaden. Oftast går vi ut och äter eller fikar men vi har även provat på att vara konstnärer för en dag. Vår medlem Chris Aronsson brukar hålla till på Ateljé Plikt i Umeå. Hon bjöd med Nyponrosen och tillsammans fick vi testa att måla akvarell. Vi hade en rolig kväll och lärde oss samtidigt mycket nytt.

Vi hann även med att avrunda terminen inför sommaren. Nyponrosen bjöd medlemmarna på 3-rättersmiddag på Bistro le Garage. Maten var helt fantastisk och vi fick verkligen njuta. Medlemmarna gav även ordförande Jessica en otroligt vacker krukros som tack.



## *Musikkväll på Gäddeholms café den 15 augusti med GCF Mariarosen*

Den 15 augusti samlades 21 medlemmar från GCF Mariarosen i den fina augustikvällen på Gäddeholms Café utanför Västerås för att först avnjuta en Grevens räksmörgås.

Sedan fick vi lyssna på "4x Revykupletter" med Irene och Hanna Sannemark, Harriet Pettersson och Elin Olofsson med glimtar från bl.a. Västeråsrevyn 2018.

Det var en trivsamt och rolig blandning av nummer om förtätningshysterin och byggnationen i Västerås, Brexit och EU, studentfrände, omröstning om Sveriges fulaste stad, problemen med att bilda regering, fästingplågan mm.



# VI FLYTT INT!

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON, EFTER BERÄTTELSE FRÅN LÄKARE OCH PERSONAL PÅ GYNONKOLOGISKA MOTTAGNINGEN CENTRALSJUKHUSET KARLSTAD.

Region Värmland har meddelat att man tänker bygga en ny utbyggnad eller ett nytt hus intill det nuvarande sjukhuset. Idag vet personalen inte hur det kommer att beröra dem. Man hör bara rykten om var, när och hur.

När man ska börja bygga vet personalen inte heller, men enligt regionen så är det 2025 som gäller. Vad personalen vet idag att detta beslutades för länge sedan, innan Landstinget blev Region.

I denna flytt så finns det planerat att cellgiftsbehandling av gynekologiska patienter skall brytas ut från den gynekologiska mottagningen och föras över till en stor cytostatikabehandlingsenhet inom onkologikliniken. Detsamma gäller de patienter som behandlas för hematologiska sjukdomar som numer får behandling via hematologen. Personalen på enheten ser stora farhågor med detta då det riskerar att bryta upp en väl fungerande vård och en mycket väl fungerande enhet.

Därför kallade personalen på Gyn-onk till ett möte där vi i patientorganisationen GCF Musslan i Värmland blev kallad. Personalen på gyn-onk vill ha vårt stöd, vilket vi naturligtvis vill vara med och stödja.

På gynekologiska mottagningen finns en sammanhållen vård för patientgruppen med gynekologisk tumörsjukdom. All från utredning, diagnos, tumörkirurgi, adjuvant cytostatikabehandling och strålbehandling, uppföljning och palliativ behandling/vård av patienter med recidiv av tumörsjukdom som oftast innebär cytostatikabehandling i flera omgångar. Patienten behåller samma kontaktsjuksköterska och samma läkare genom hela sitt sjukdomsförlopp från diagnos till bot (avskrivning efter uppföljningstid 5 år) eller genom kronisk cancersjukdom, palliation och ofta ända till livets slutskede.

För att denna patientgrupp ska få optimalvård i hela sitt sjukdomsförlopp

krävs ett multikompetent team. Inte minst är det viktigt i palliativt skede när både kirurgisk och medicinsk onkologisk behandling kan behövas samtidigt. På vår mottagning samlas all kompetens i tätt samarbete kring patienten. Även dietist, sjukgymnast och kurator arbetar i teamet, alla med god kunskap och erfarenhet av just denna patientgrupp, kvinnor med gynekologisk cancer. Det nära teamarbetet borgar för en god arbetsmiljö där vi som arbetar där kan känna tillfredsställelse i sin arbetssituation och där personalen vill stanna kvar.

Våra kontaktsjuksköterskor arbetar med hela patientflödet och inte enbart cytostatikabehandling. Alla har kompetens att administrera cytostatika, men detta moment är endast en del av arbetsuppgifterna som innefattar hela flödet kring patienterna. Mottagningsplanering, operationsplanering, SVF-flöden, kvalitetsregistersarbete, telefonrådgivning till patienterna, stödjande samtal, behandlingsuppföljning, och uppföljande kontroller efter avslutad cancerbehandling.

Att då bryta ut cellgiftsbehandlingen skulle innebära att mycket av helhe-

ten tappas. Patienterna skulle under cytostatikabehandling inte träffa sin kontaktsjuksköterska utan någon annan. Närheten till läarkontakt vid behov tappas (vi kan nämligen pga närheten ofta träffa patienterna även om inte en bokas tid finns). Vi vet att kontinuiteten är en av de faktorer som patienterna önskar sig mest och detta kan vi tillgoda genom vårt arbetssätt. I de nyliga PREM- (Patient Reported Experience Measures) och PROM-mätningarna (Patient Reported Outcome Measures) gav patienterna vår mottagning toppresultat och detta ser vi som ett betyg om att vi arbetar på rätt sätt.

Vi i patientföreningen Gyncancerföreningen Musslan i Värmland stödjer personalen helt och hållet. Idag fungerar vården mycket bra och vi vill inte ha några förändringar. Den enda förändring som vi kan tänka oss är att all kvinnosjukvård samlas till ett ställe – ett kvinnosjukhus.

Så vi uppmanar alla kvinnor att protestera mot denna flytt. Hör av er till sjukhusledningen i Värmland och säg er mening. Tack!



Cecilia Riemersma



# TA INGET FÖR GIVET – LEV NU!

TEXT: FREDRIK JOHANSSON FOTO: MAUDE ANDERSSON

”Det är rätt långt ifrån mitt vanliga liv, där jag nu tillfälligt befinner mig utanför Barcelona. Hemma finns min 3-åriga son och min älskade fru som jag, till min lycka, träffade redan i tonåren. Mer än 20 år sedan. Till vardags jobbar jag som systemutvecklare, ni vet, bygger stora webbsajter, appar, spel, allt mellan himmel och jord egentligen. Men det är inte därför jag är här, i Barcelona alltså.



För 6 år sedan hände något som skakade om mitt liv ordentligt. Jag hade precis sprungit Stockholm Marathon och trodde att jag var i min livs form. Men efter en snabb försämring av konditionen förstod jag att något var fel, och livet vände rakt nedåt i mörkret när jag som 35-åring, i slutet av november 2013 fick diagnosen: obotlig j-vla lungcancer.

Det var inte direkt vad jag, eller någon annan i min närhet hade förväntat sig. Men tydligen så finns det andra saker än rökning som orsakar lungcancer, t.ex. en rejäl portion otur.

Det tog flera månader att se ljus igen från det djupa mörker jag var i. Men genom bra människor omkring mig, min fru, mina bröder, föräldrar, läkare, sjukvårdspersonal och andra inspirerande människor, så hittade jag tillbaka, men

med en sorts nya ögon: Att aldrig längre ta något för givet, att leva mer nu - och inte bara i framtiden, att säga till andra människor att jag uppskattar dem och sånt de gör, att försöka vara en så bra människa jag kan, att definiera mig själv och låta andra definiera sig, att ta till vara på varje dag; för om jag bara har 1 år kvar att leva, så måste jag leva 10 gånger så mycket som någon som har 10 år kvar att leva.

Jag engagerade mig i Lungcancerförbundet, satte upp en ny hemsida, och sen tog det fart. Prata på olika lungcancer-evenemang, nätverka, träffa massvis av fantastiska drivna, bra människor, startade Lungcancerpodden. Och nu, efter 6 år med min diagnos, och efter massvis med olika hjälpande behandlingar: cytostatika av olika former, målstyrda behandlingar,

strålning mot ryggekotor, gammakniv mot hjärnmetastaser och immunterapi; så står jag fortfarande upp, jobbar heltid, och fungerar rätt normalt. Huh! Och har privilegiet att just nu fortsätta vara med i den ständigt växande rörelsen av (cancer) patientrepresentanter. De flesta har ansökt om ett resestipendium av kongressarrangören ESMO för att kunna till Barcelona, för att under några intensiva dagar träffas och sitta i föreläsningar, nätverka, samla information och förbättra. Idag. Nu.

Då springer jag plötsligt på Maude från Gynsam, och det är ärofyllt att år efter år, få stå på samma barrikad tillsammans och verka för samma sak. Jag är så väldigt glad att vi lever nu. Mitt i en IT-boom för nya cancerläkemedel, och i tid där vi faktiskt kan få mer tid.”

## Nya broschyrer

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON



Nu har det kommit nya broschyrer som ska översättas till svenska. Denna broschyren ingår i samarbetsprojektet ”724161/JARC” som finansierats av EU:s hälsoprogram 2014-2020. JARC = The Joint Action on Rare Cancers.

Den gemensamma åtgärden för sällsynta cancerformer (JARC) syftar till att integrera och maximera insatser från Europeiska unionens (EU) kommissionen, EU:s medlemsstater och alla intressenter för

att förbättra kvaliteten på vård och forskning om sällsynta cancerformer.

Broschyrerna kommer att finnas tillgängliga till hösten/vintern 2019. Gynsams redaktör Maude Andersson har gjort den svenska översättningen och har skickat den vidare till specialist i Bryssel för slutkontroll. Den engelska utgåvan kommer från ECPC som är den europeiska cancerpatientorganisationen med säte i Bryssel.

Med stöd av EU.

**Andra översättningar som gjorts av Gynsam för ESGO/ENGAGEs räkning är:**

1. Broschyr ”Vad är Psykoonkologi?”
2. Broschyr om Palliativ vård
3. 15-sidig broschyr om Näringslära
4. Faktablad om Ovarialcancer
5. Faktablad om Cervixcancer
6. Faktablad om HPV
7. Flera broschyrer är på gång, några är påbörjade

# GCF Anni besöker Björke väveri

TEXT: YVONNE SUBAY FOTO: ANNELI GRAMFÄLT

Tisdagen den 4 juni hade GCF Anni ordnat en utflykt till Björke Väveri i Skärblacka. Vi blev två bilar och vädret kunde inte vara bättre, strålande solsken. Där finns en underbar trädgård. Det finns en utställning där dom dukat upp bord med deras vackra dukar och olika porslin. Skulle tro att det var 10 bord. Anni bjöd på fika som vi åtnjöt i trädgården, därefter blev det lite shopping. Efter en givande dag så återvände vi nöjda till Linköping.



# GCF ANNI DELTAR I SOMMARFEST

TEXT: YVONNE SUBAY FOTO: ANNELI GRAMFÄLT

Den 24 augusti hade PRO i Östergötland sommarfest i Trädgårdsföreningen i Linköping.

GCF Anni fick en förfrågan om vi ville vara utställare vilket vi tackade ja till.

Prostata och bröstcancerföreningen var också där plus några andra utställare och vi knöt lite kontakter med dessa föreningarna.

Vår Landshövding Carl Fredrik Graf var också där och då passade jag på att fråga honom om han ville komma och prata hos oss våren 2020, vilket han tackade ja till. Det kom också fram en politiker och frågade om vår förening. Han ville träffa oss i styrelsen så vi ska försöka få till ett möte så snart som möjligt.

**Yvonne Subay**  
Ordförande i GCF Anni i Östergötland





# FLER CANCERPATIENTER ERBJUDS IMMUNTERAPI PÅ AKADEMISKA

TEXT: GUSTAV ULLENHAG, ÖVERLÄKARE OCH DOCENT PÅ CANCERKLINIKEN VID AKADEMISKA SJUKHUSET, UPPSALA



För cancerpatienter ses immunterapi alltmer som den fjärde hörnstenen i behandlingsarsenalen vid sidan av kirurgi, strålbehandling och cytostatika. På Akademiska sjukhuset pågår sedan våren 2018 en studie där ett virus används som bärare av immunstimulerande gener. Målgruppen är patienter med icke opererbar cancer med ursprung i bukspottskörtel, tjock- samt ändtarm, gallgångar eller äggstockar.

– Förhoppningen är att behandlingen ska visa sig effektiv, utan att medföra svåra biverkningar, och därmed kan registreras som läkemedel för klinisk användning, säger Gustav Ullenhag, överläkare och docent på cancerkliniken, Akademiska sjukhuset och forskare i translationell immunterapi, Uppsala universitet.

Forskarna använder ett så kallat onkolytiskt virus, som bär med sig gener för immunstimulerande ämnen, och injiceras upprepade gånger i tumören. Detta leder till att cancerceller sprängs sönder och stimulerar immunförsvaret att angripa cancer, förhoppningsvis även metastaser som inte injicerats. Studien sponsras av Lokon Pharma AB som utvecklat viruset i samarbete med

adjungerad professor Angelica Loskogs forskargrupp vid Uppsala universitet.

Studien inleddes våren 2018 och beräknas pågå fram till 2021. Totalt kommer över 40 patienter att delta, samtliga har avancerad (icke operabel) cancer med ursprung i bukspottskörtel, gallvägar, tjock/ändtarm eller äggstockar. Den immunstimulerande genterapin ges som komplement till den cytostatikabehandling de annars skulle ha fått.

– Tidigare har vi utvärderat säkerheten. I höst inleds Fas II, som innebär att alla patienter får den dos som bedömts bäst och att vi utvärderar hur effektiv cancerbehandlingen är, berättar Gustav Ullenhag.

Deltagarna i studien får sammanlagt åtta injektioner varannan vecka i metastaser (dottertumörer). Injektionerna ges ultraljudsväglett av radiologerna. Effekten mäts med hjälp av röntgenundersökningar, men forskarna undersöker även immunologiska svar i både blod och metastaser.

## Framsteg inom immun- och genterapi

2018 gick Nobelpriset i medicin till forskarna James P Allison och Tasuku Honjo, som belönades för upptäckten av cancerbehandling genom hämmande av immunförsvarets bromsmekanismer.

Så kallade immunkontrollpunkts-hämmare, som binder till och blockerar hämmande proteiner på T-cellerna, är nu en etablerad behandling mot flera cancerformer, framförallt malignt melanom.

Ett annat exempel på immunterapi är Car T-cellbehandling som handlar om att modifiera kroppens immunförsvaret. Akademiska var först i Europa att erbjuda behandlingen mot lymfom och leukemier och den är nu registrerad och godkänd inom EU.

# FÖRENINGSNYTT

## GynCancerFöreningen

### GCF Stockholm

Nu måste det bli en ändring! 2019 börjar gå mot sitt slut, ett år som har varit intensivt på många sätt. Mycket har varit positivt men vi har också uppmärksammat att många av våra medlemmar som har varit eller är under behandling befinner sig i en orimlig situation av osäkerhet.

Vi i styrelsen känner oss maktlösa men förstår att vi måste kavla upp ärmarna och agera betydligt mer kraftfullt gentemot ledning och politiker. Detta med tanke på det som ni som har patientkontakt med professionen berättar för oss om den rådande situationen på NKS.

Jag har nu varit ordförande i vår förening i dryga fyra år och tyvärr är min uppfattning den att det går utför vad gäller bemötande och omhändertagande. Man klarar helt enkelt inte av att leverera den trygghet och omvårdnad som krävs till oss kvinnor som har en allvarlig sjukdom, tuffa behandlingar och tyvärr också ibland diagnoser med en dödlig utgång!

Vi har aldrig fått så många vittnesmål som nu från kvinnor och närstående om en förtvivlan över rådande svårigheter att få träffa en erfaren läkare eller ha kontinuitet med kontaktsjuksköterska. De två erfarna gyn.onkologerna som valde att sluta under sommaren på grund av ohållbar arbetsmiljö har ännu inte fått ersättare.

Jag vill absolut tro att alla inom professionen gör sitt bästa men jag börjar förstå att det inte alltid hjälper när man som behandlande läkare och sjuksköterska inte har befogenheter att genomföra de förändringar som behövs.

Som ordförande för vår patientförening har jag förmånen att få delta vid Ledningsgrupp Patientflöde Gynekologisk Cancer vid NKS. Där samlas läkare och sjuksköterskor i ledningsnivå inom de olika områden som vi patienter är beroende av i våra behandlingar, gyn.onk.mottagningen, operation, vårdavdelning, dagvård, strålning, röntgen, patologi mm för att de tillsammans skall finna lösningar till att kunna erbjuda bästa behandling med god patientsäkerhet. Jag kan garantera att det är största fokus i dessa diskussioner. Arbetet underlättas naturligtvis inte av ett nästa större varsel på läkare och undersköterskor. Neddragningar som inte skall påverka högkvalitativ vård säger högre ledning och politiker och jag undrar när de senast gjorde arbetsplatsbesök på en mottagning eller vårdavdelning?

Samtidigt vill vi också göra allt för att stötta våra kvinnor och deras närstående i att kunna känna sig trygga i sin kontakt med professionen och att de får den bästa och mest adekvata behandlingen – det kan ju vara direkt livsavgörande!

Som vi tidigare har informerat har GCF Stockholm nu samarbete både med Bröstcancer-föreningen Amazona och Lymf S, där vi framför allt erbjuds

att delta vid deras föreläsningar. Jag vet att detta steg har blivit mycket uppskattat.

Vi informerar också om Centrum För Cancerrehabilitering där du finner ett professionellt bäckencancerrehabteam för er som upplever funktionella besvär efter er cancer-behandling.

Våra Öppet Hus-kvällar är flyttade till lokal centralt i Stockholm vilket har visat sig vara helt rätt. Häromsistens fyllde vi rummet med råge och det var många som sedan hörde av sig och tackade för möjligheten att få träffa andra kvinnor att dela sina tankar med.

Vi har tidigare fått ett generöst bidrag till "må-bra-aktiviteter" och vi vet att den traditionella glöggfesten är ett uppskattat inslag i höstmörkret. Så denna kväll blir en av kommande aktiviteter där vi kan få träffas och ha trevligt samkväm med andra kvinnor som vi delar vår särskilda cancererfarenhet med. Mer om detta på vår hemsida.

Ni är duktiga på att lämna förslag till föreläsningar så vi startar upp 2020 med informationsträffar utifrån era önskemål.

**Bästa hälsningar från styrelsen genom  
Christina Wallentin  
ordförande  
hemsida: [www.gcfstockholm.se](http://www.gcfstockholm.se)**

# INBJUDAN GYNCANCERFÖRBUNDETS KUNSKAPSDAG

Lördag 25 april  
10.00-16.00  
Stockholm

**Ta med:** Ett glatt humör  
Mer information kommer efter  
ordförandekonferansen 25-26 januari

**Info:** Belinda Haraldsson 072 - 208 56 30  
Cristina Gunnarsson 070 - 656 32 00

# KALLELSE TILL GYNCANCERFÖRBUNDETS RIKSSTÄMMA

Söndagen 26 april  
10.00-16.00  
Stockholm

Sedvanliga stämmoförhandlingar, motioner ska vara  
styrelsen tillhanda senast 26 februari-2020  
Skickas till: [belindaharaldsson@hotmail.com](mailto:belindaharaldsson@hotmail.com)

**Välkomna**

# GCF Nyponrosen på besök i Sundsvall

TEXT OCH FOTO: JESSICA BAGGLUND

I slutet av oktober åkte några av Nyponrosens medlemmar iväg på en må bra-helg. Vi tog tåget till Sundsvall, checkade in på hotell och spenderade eftermiddagen på spa. Därefter fick var och en lite egentid innan det var dags för middag.

På söndagen njöt vi av långpromenader, tid tillsammans, skratt och även lite gråt. Innan det var dags för hemfärd lunchade vi tillsammans med Maggan och Ingrid från Sundsvalls medlemsförening Linnea.

Vi hade en riktigt härlig helg tillsammans, och redan börjat fundera över vad nästa aktivitet ska bli!



*Nyponrosen i Sundsvall*

## MåBra Helg för GCF Gävleborg

GCF Gävleborg genomförde den 26-27 oktober en MåBraHelg för våra medlemmar.

Genom våra ledare näringsterapeuten Catarina Wikström och naprapaten Josefin Höglund, erbjöds vi föreläsningar, yogaövningar och styrkepass samt promenader på Skomarsgården i Högbo utanför Sandviken.

Hela helgen bjöds vi på vegetarisk kost, vilket var både spännande och suveränt gott.

Dessutom informerade vår ordförande Maja Hemström om GCF Gävleborgs verksamhet samt om våra ytterligare aktiviteter och om den stöttning som föreningen och Gynsam kan ge.

Två dagar gick väldigt fort i trevliga vänners lag. Vår förhoppning är att vi kan återkomma med detta koncept även nästa år.

**Mvh Ulla Wahlman**  
GCF Gävleborg

# ESGO/ENGAGe -KONFERENSEN 2019 I ATEN

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Åter i Sverige efter en mycket intressant konferens i Aten. Det var ESGO/ENGAGes konferens om gynekologisk cancer. Konferensen hölls på Megaron Atens Internationella Konferenscentrum och var mycket lyckad.

Som vanligt samlades många för att delta och diskutera detta viktiga ämne – gynekologisk cancer.

Men det var även annat som pågick också, t.ex. ett lopp för livet, som vi sprang tillsammans; läkare, forskare, patientrepresentanter och andra intresserade. TV och press var där och vi blev intervjuade. Vi lyssnade på Marias föreläsning om lymfödem, och vi åt gott och njöt av det goda vädret på Syntagma-torget där vi manifesterade för World Go Day tillsammans med alla grekiska cancerorganisationer.

Ja, vi lyssnade på många bra föreläsare, den s.k. runda-bordsföreläsningen, där

professorer från olika länder i Europa informerar oss om det senaste när det gäller gynekologisk cancer och vi får ställa frågor. Det är ett mycket uppskattat och är ett inkommande inslag varje år. Jag ställde frågan till professor Andreas Du Bois, Tyskland om HIPEC. HIPEC är uppvärmd cytotatika i buken i samband med operation, som sägs ge längre liv vid äggstockscancer och detta utan biefekter. Vi får följa detta och återkommer senare.

Tack ENGAGes styrelse för en mycket intressant, givande och trevlig konferens!



Syntagmaplatsen



Aten - run for life



Aten-pins, armband mm



Aten blå fjärilen



Maria, föreläste om lymfödem



Hejklacken i Aten

# LJUSPUNKTEN I GÄVLEBORG

Idag måndagen den 2 augusti invigde vår landshövding Per Bill projektet "Ljuspunkten i Gävleborg", där sex olika cancerföreningar gått samman och sökt bidrag från Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro, för att driva detta projekt.

De sex föreningarna är: Gyncancerföreningen Gävleborg; Bröstcancerföreningen Maria Gävleborg, Mun- och Halscancerföreningen Gävleborg, Prostataföreningen Gävleborg, Blodcancerförbundet i Uppsala sjukvårdsregion och Cancerföreningen Gävleborg.

Ljuspunkten ska fungera som en social mötesplats där både cancerdrabbade och närstående kan träffas och stötta varandra.

Att få rehabilitering och stöttning är viktigt både under och framförallt efter sjukdomen. Därför har Ljuspunkten som mål att erbjuda olika aktiviteter under hösten – såväl fysiska som sociala där bland annat olika föreläsare bjuds in.

Vi kommer att ha två träffar i månaden, både i Gävle och Hudiksvall. Träffarna kommer att äga rum i Funktionsrätts lokaler både i Gävle och Hudiksvall. Vår strävan är att även fortsätta detta arbete under våren.

Invigningen var mycket lyckad och välbesökt. Förutom intresserade personer kom våra båda lokaltidningar Gefle Dagblad och Arbetarbladet. SVT:s lokalprogram gjorde ett inslag som sändes på TV under kvällen. Dessutom gjorde Radio Gävleborg flera intervjuer som sändes under eftermiddagen och kvällen. Vi bjöd på cider och hemgjorda smittor samt kaffe och kaka. Respektive cancerförening presenterade sig och informationsmaterial, foldrar och broschyrer från samtliga föreningar fanns på plats.

Nu får vi bara hoppas på en lika succéfull höst både i Gävle och Hudiksvall.

**Vid pennan Ulla Wahlman, GCF Gävleborg**



*Ulla Wahlman, GCF Gävleborg, Landshövding Per Bill, Lena Öberg, projektledare för Ljuspunkten*



*Hela gänget i projektet Ljuspunkten. Tyvärr saknas Maja Hemström GCF Gävleborg., Per Falk, Blodcancerförbundet i Uppsala sjukvårdsregion, Lena Öberg, Bröstcancerföreningen Maria Gävleborg Stig-Olof Westlin, Mun- och halsföreningen Gävleborg Astrid Forslund, Cancerföreningen Gävleborg, Kenneth Rubensson, Mun- och halsföreningen Gävleborg, Ulla Wahlman, Gyncancerföreningen Gävleborg Nils Andersson, Prostataföreningen Gävleborg*

## GYNSAMS STYRELSE

## ORDFÖRANDE

**Belinda Haraldsson**  
0722-085630  
belindaharaldsson@hotmail.com

## REDAKTÖR

**Maude Andersson**  
054-18 52 90  
070-555 38 85  
maude.andersson@telia.com

## KASSÖR

**Cristina Gunnarsson**  
070-6563200  
Cristina.gunnarsson@gmail.com

## SEKRETERARE

**Maja Hemström**  
070-325 50 06  
gcfjarilen@gmail.com

## ORDINARIE LEDAMOT

**Sten-Eric Svensson**  
070-910 15 32  
stenne.svensson@bredband.net

## SUPPLEANTER

**Ulla Wahlman**  
070-512 35 77  
ulla@wahlman.se

## Inger Wennberg

070-404 37 35  
Inger\_wennberg@hotmail.com

## REVISOR

## VAKANT

## INTERNREVISOR

**Christina Wallentin**

## REVISORSSUPPLEANT

**Jerker Pernrud**

## VALBEREDNING

**Katarina Wedin (sammankallande)**  
070-618 82 38  
aniratak@live.se

## Eva Molnar

070-871 35 85, 076-305 74 87  
evamolnar@live.se

## Marianne Minell

070-676 53 23

## ADVISORY BOARD

**Professor Elisabeth Åvall Lundqvist**  
**Överläkare Bengt Tholander**  
**Överläkare Margareta Lood**

## GYNSAMS MEDLEMSFÖRENINGAR

## GCF Västra Götaland

Anneli Svensson  
info@gcfvg.se  
www.gcfvg.se  
www.facebook.com/  
gyncancerforeningenvg  
Plusgiro 25 79 48-0

## GCF Anemonen HALLAND

Sten-Eric Svensson  
Bergängsvägen 17 E, 302 58 Halmstad  
070-910 15 32  
anemonen.halland@gmail.com  
Bankgiro 5883-7428

## GCF Anni ÖSTERGÖTLAND

Yvonne Subay  
Dalgatan 12 B, 582 17 Linköping  
073-352 14 79  
subay@live.se  
Bankgiro: 172-4400

## GCF Gävleborg

c/o Maja Hemström  
Rävpasset 8 C, 806 35 Gävle  
070-325 50 06  
gcfgevleborg@gmail.com  
Bankgiro 5016-3534

## GCF Jönköping JÖNKÖPING

Eva Molnar  
evamolnar@live.se  
070-871 35 85

## GCF Linnéa MEDELPAD

Margaretha Sundsten  
Storgatan 52 B, 852 30 Sundsvall  
060-12 77 54  
info@gcflinne.se  
Plusgiro 498 01 70-7

## GCF Mariarosen VÄSTERÅS MED OMNEJD

c/o Maija Parviainen  
Stockrosvägen 2, 722 46 Västerås  
070-361 00 47  
ordforande@gcfmariarosen.se  
www.gcfmariarosen.se  
Bankgiro 5124-0034

## GFC Värmland

Maude Andersson  
Östra Kanalgratan 4, 652 20 Karlstad  
070-555 38 85  
maude.andersson@telia.com  
Bankgiro 447-0027

## GCF Nyponrosen UMEA

c/o Jessica Bagglund  
Haddingen 19, 922 66 Taveljö  
info@gcfnyponrosen.se  
Bankgiro 283-5205

## GCF Stockholm STOCKHOLMSOMRÅDET

Box 22245, 104 22 Stockholm  
073-650 36 66  
Info.gcfstockholm.se  
www.gcfstockholm.se  
Plusgiro 2 55 94-3

## GCF Skåne

kontaktperson Belinda Haraldsson  
email belindaharaldsson@hotmail.com  
mobil: 072-208 56 30

## GCF Örebro ÖREBRO

c/o Elenor Ekstrand  
Vändhakevägen 9, 716 30 Fjugesta  
0739-88 24 81  
info@gcforebro.se  
Bankgiro 754-5593

## GYNSAMS ADRESSREGISTER

Gynsam har ett centralt medlemsregister för distribution av Gynsamposten. Uppgifterna behandlas med sekretess och lämnas inte ut till obehöriga. Är du medlem i lokal GCF och upptäcker felaktigheter – eller om du flyttar och ändrar adress – kontakta din lokala GCF för rättelse. I övriga fall kontakta Gynsam

## KALENDARIUM

för Gynsam finns på Gynsams hemsida, [www.gyncancerforbundet.se](http://www.gyncancerforbundet.se)

## STÖDPERSONER

*Vill du tala med någon som lyssnar?*

**Våra stödpersoner träffas på sina hemtelefoner – välkommen att ringa.**

**Yvonne Subay** 073-352 14 79  
**Britt-Marie Moberg** 0226-711 40  
**Irène Andersson** 0346-817 79  
**Maude Andersson** 054-18 52 90  
**Marie-Louise Jansson** 070-6442240  
**Ann-Christine Broström** 0707-664996  
**Birgit Feychting** 08-644 84 46 eller  
070-644 20 41  
**Ann-Christin Hjertström** 060-53 68 16  
**Iris Westman** 0611-103 12  
**Susanne Rehlin** 0707-360067

## FÖR ANHÖRIGA

**Ann Håkansson** 0730-662747

*En stödperson*

- har själv haft gynekologisk cancer eller är närstående
- vet genom egen erfarenhet hur viktigt det är att ha någon att tala med om sin situation
- har tid att lyssna
- har moralisk tystnadsplikt
- hänvisar till sjukvårdspersonal i medicinska frågor
- är ett komplement till sjukvården
- är utbildad för sin uppgift
- träffas på sin hemtelefon eller via Gynsams hemsida.

## DISKUSSIONSFORUM PÅ INTERNET

På Cancerfondens hemsida, [www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se), hittar du forumet "Diskutera cancer". Det finns flera olika rubriker, bland annat "Gynekologisk cancer" och "Anhörigas situation".



## **Gynsam stödjer kvinnor med gynekologisk cancer och deras anhöriga**

### **VAD ÄR GYNSAM?**

Föreningens medlemmar är kvinnor som insjuknat i gynekologisk cancer och deras anhöriga samt övriga som stödjer Gynsams verksamhet.

Gynsam ger stöd och information via stödpersonsverksamheten, [www.gyncancerforbundet.se](http://www.gyncancerforbundet.se), och olika aktiviteter i de lokala medlemsföreningarna.

Gynsam informerar politiker och andra som i sitt beslutsfattande påverkar situationen för kvinnor med gynekologisk cancer.

Vårt mål är att alla kvinnor med gynekologisk cancer ska ha tillgång till optimal sjukvård.

### **STÖD TILL VERKSAMHETEN**

Företag och organisationer kan stödja Gynsam genom gåvor.

Genom att stödja vårt arbete i Gynsam är ni med och påverkar vården för kvinnor med gynekologisk cancer!

### **BLI MEDLEM**

Kontakta föreningens ordförande på e-post

[belindaharaldsson@hotmail.com](mailto:belindaharaldsson@hotmail.com) eller mobil 0722-08 56 30.

Årsavgiften är 150 SEK som sätts in på Gynsams bankgiro 374-9660.

Uppge namn och adress, samt om du önskar vara patient- eller stödmedlem.

Företag, organisationer och mottagningar stödjer genom sitt medlemskap verksamheten..