



## Verksamhetsberättelse 2013

### GYNSAM

#### Gyncancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation

#### 14:e verksamhetsåret

Styrelsen för Gynsam lämnar följande berättelse för verksamhetsåret 2013.

#### **Styrelse:**

Ordförande	Margaretha Sundsten, Sundsvall
Kassör	Vakant
Sekreterare	Maude Andersson, Karlstad
Ledamot	Maria Hellman, Västerås
Ledamot	Janita Strutz, Västerås
Suppleanter	Birgit Olsson, Karlstad Yvonne Subay, Linköping

Adjungerad Wiveka Ramel, Stockholm

Revisor Asteri Redovisningsbyrå, Stockholm

Revisorsuppleant Catherine Dahlström, Stockholm

**Gynsam** - Gyncancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation, är en partipolitiskt och religiöst obunden ideell patientorganisation.

Gynsam bildades den 15 april 2000 för att stödja kvinnor med gynekologisk cancer och verka för saklig information till alla i samhället och särskilt till politiker, vårdgivare och andra som i sitt beslutsfattande påverkar situationen för kvinnor med gynekologisk cancer.

#### **Riksstämman**

Gynsams Riksstämman hölls den 20 april, på Långholmen konferens i Stockholm. Riksstämman gästades av professor Elisabeth Åvall Lundqvist, som höll ett seminarium om Nationellt vårdprogram och kvalitetsregister samt nya möjligheter för bättre vård i hela landet för patienter med äggstockscancer.

#### **Sammanträden**

Gynsams styrelse har haft sju protokollförda sammanträden.

Kopia av protokollen har skickats till samtliga ordinarie ledamöter, suppleanter, Gynsams revisor och revisorsuppleant samt till Gynsams medlemsföreningar.

## **Medlemmar**

Gynsam består av tio medlemsföreningar: GCF Ada & Beda Göteborg med omnejd, GCF Anemonen Halland, GCF Anni Östergötland, GCF Linnea Medelpad, GCF Mariarosen Västerås med omnejd, GCF Musslan Värmland, Gyncancerföreningen GCF Stockholm, Stockholmsområdet, GCF Uppsala, GCF Viola Skåne, och GCF Örebro, Örebroområdet. Föreningarna har ett varierande antal medlemmar. I Gynsam finns också direktanslutna medlemmar. Sammanlagt hade Gynsam 2013-12-31, 721 medlemmar.

## **Administration**

Gynsams administration har skötts av Margaretha Sundsten, Maude Andersson och Ulla Samuelsson. Kansliet finns i ordförandens bostad. Telefonnumret är 08-23 30 20.

## **Ekonomi 2013**

Föreningens intäkter består av medlemsavgifter från lokalföreningarna, verksamhetsstöd från Cancerfonden och gåvor från privatpersoner. I övrigt hänvisas till kassa- och revisionsberättelsen.

Riksstämman godkände styrelsens förslag att Gynsam avvaktar med inrättande av Gynsamfonden knuten till ett 90-konto med hänsyn till att villkoren för ett 90-konto är omfattande.

## **Samarbetspartners**

Gynsam har samarbetat med olika företag och organisationer.

Gynsam följer Läkemedelsindustriföreningen LIF:s etiska riktlinjer för samarbete mellan LIF:s medlemsföretag och handikappförbund/patientföreningar.

## **Vårdfrågor**

Gynsam har under 2013 haft ett flertal kontakter med sjukvården angående medicinska frågor, deltagit i diskussioner, forskningsdagar mm.

### *Nationellt vårdprogram för ovarialcancer.*

Projektet påbörjades i februari 2011 och ska vara slutfört under våren 2012. Första delen av projektet slutfördes enligt tidplanen. Under hösten 2012 har nästa del i projektet påbörjats.

Gynsams ordförande har deltagit som patientrepresentant i framtagandet av nationella vårdprogrammet för ovarialcancer. Gynsams ordförande deltar också i framtagandet av ett nationellt kvalitetsregister för äggstockscancer.

## **Regionala cancercentra (RCC)**

I de sex RCC pågår arbetet med att omforma cancersjukvården utifrån ett patientfokuserat arbetssätt.

Gynsam följer och deltar aktivt som cancerpatientorganisation i utvecklingen av RCC. Gynsam representeras av medlemsföreningarna vid olika RCC.

## **Inbjudningar 2013**

### *Världscancerdagen 4 februari*

Gynsam deltog.

### *Cancerfonden*

Under året har samarbetet med Cancerfonden fortsatt. Tillsammans med övriga cancerpatientorganisationer samarbetar vi i gemensamma frågor. Gynsam har representerats av Ulla Samuelsson och Margaretha Sundsten.

Margaretha Sundsten, Ulla Samuelsson och Janita Strutz var inbjudna till "Tillsammans mot cancer" i Stockholm.

### *Sveriges Cytodiagnostiker*

Ordförande inbjöds till kursen Cervixcytologi med Cervixpatologi i Lund för att berätta om Gynsam.

## **Föreläsningkvällar – Nyheter och behandlingar vid gynekologisk cancer**

I samarbete med Roche har föreläsningkvällar arrangerats i Linköping, Västerås och Gävle. Ulla Samuelsson, Margaretha Sundsten och Yvonne Subay har deltagit.

## Stödpersonverksamheten

I varje nummer av Gynsamposten har uppgifter om namn och telefonnummer till aktiva stödpersoner publicerats.

- Via Gynsams hemsida [www.gynsam.se](http://www.gynsam.se) kan man genom att skicka e-post till Gynsam eller till medlemsföreningarna få kontakt med en stödperson.
- De lokala gyncancerföreningarna har lämnat ut information om sin verksamhet i sitt sjukvårdsområde och annonserar i lokalpressen med s.k. pluggannonser.

## Information

Informationsinsatser har genomförts genom:

- Personliga möten, brev, telefonkontakter och e-postkontakter med både patienter, sjukvårdspersonal och andra intressenter
- Gynsams hemsida
- Facebook
- Gynsamposten
- Skrivelser till myndigheter
- Informationsutbyte med andra patientorganisationer
- Övrig marknadsföring.

Genom Gynsamposten skickas löpande information om Gynsam till bland annat kvinnokliniker, gynekologiska onkologkliniker, privata gynekologer samt bibliotek.

Gynsams adressuppgifter finns registrerade i ett flertal patientinformationsregister på Internet.

## Tidskriften Gynsamposten

Under 2013 har Gynsamposten utkommit med fyra nummer. Den distribueras, förutom till medlemmar och prenumeranter, även till sjukhusens kvinnokliniker, gynekologiska onkologkliniker och myndigheter som ansvarar för sjukvården samt ECPC (European Cancer Patient Coalition) Bryssel samt de nordiska systerföreningarna.

Margaretha Sundsten har varit ansvarig utgivare och Maude Andersson har varit redaktör. I redaktionen har även Birgit Feychting, Gun-Brith Ottosson och Wiveka Ramel ingått.

Gun-Brith Ottosson har recenserat böcker i Gynsamposten. Ulla Samuelsson har ansvarat för tidningens adressregister. Birgit Olsson har kontinuerligt uppdaterat Gynsampostens index.

Gynsampostens upplaga under 2013 har varit 1500 exemplar per nummer.

Tidningen har under 2013 tryckts av Ågrenshuset i Bjästa som även ansvarar för layouten. Delar av Gynsamposten kan läsas på vår hemsida, [www.gynsam.se](http://www.gynsam.se).

Företag och organisationer har prenumererat på Gynsamposten. Gynsamposten har finansierats till största delen genom prenumerationer, medlemsavgifter och annonser.

Maude Andersson har ansvarat för att skaffa annonsörer tillsammans med Ulla Samuelsson.

Gynsam har hos Patent- och registreringsverket ansökt om förnyelsebevis för Gynsamposten som periodisk tidskrift. Utgivningsbeviset gäller t o m 2022-09-15.

## Hemsida

Gynsams hemsida finns på domänadress [www.gynsam.se](http://www.gynsam.se). Ulla Samuelsson har varit webmaster och layouten har gjorts av Fronthill Kommunikation AB. Av Lawebb köper Gynsam tekniken för design och internetuppkoppling

Hemsidan är en plattform för värdefulla kontakter med alla som är intresserade av Gynsams verksamhet. Kvinnor med gynekologisk cancer kan genom hemsidan få kontakt med Gynsam och

medlemsföreningarna för att få stöd. På hemsidan kommer unga kvinnor i kontakt med NYCK, Nätverket för Yngre Cancerdiagnostiserade Kvinnor.

Ett "klokt urval" av information på Gynsams hemsida har översatts till engelska.

### **Facebook**

Fr.o.m. 2012 finns Gynsam på Facebook. Facebook-sidan administreras av Ulla Samuelsson.

### **Ny symbol – Värnar kvinnans inre rum**

Riksstämman 2012 godkände styrelsens förslag till ny symbol. Symbolen är designad av Sara-Mara, Sara Pettersson. I juli 2012 presenterades vår nya symbol på olika håll i landet.

Den första symbolen gavs till Professor Michael Richonnier, EU och Europé Against Cancer vid EPAACs möte i Rom.

Symbolen publicerades också i SJs tidning Kupé under 2013.

### **NYCK - nätverket för yngre kvinnor med gynekologisk cancer.**

Gynsams arbete med NYCK har fortsatt under 2013. Uppföljningshelgen på Lundsbrunn genomfördes i januari 2013. NYCK Västerås är den förening som haft regelbundna träffar under året.

### **Logotyp**

Gynsams logotyp är formgiven av Ann-Katrin Norén som överlätit rättigheterna till logotypen på Gynsam. Gynsam har ansökt hos Patent- och Registreringsverket om varumärkesskydd för och mönsterskydd av Gynsams logotyp.

- Mönsterskydd beviljades den 13 april 2005 och gäller t o m 2014-12-02.
- Varumärkesskydd beviljades den 26 augusti 2005 och gäller i 10 år.

### **Gynekologisk cancermånad - april**

Vid Riksstämman den 23 april 2005 beslutades att april månad skall vara Gynsams gyncancermånad då man satsar extra på information och arrangemang om gynekologisk cancer.

Under gyncancermånaden april 2013 arrangerade medlemsföreningarna olika aktiviteter.

### **Aktivering av medlemsförening**

Under 2013 återupptog GCF Anni sin verksamhet.

### **Nya medlemsföreningar**

Arbetet med att bilda nya medlemsföreningar är ett ständigt aktuellt uppdrag för Gynsams styrelse. Uppsala bildade föreningen GCF Liljan 2013.

### **Globe-athon**

Den 29 september 2013 manifesterades en internationell 24-timmars manifestation för ökad kunskap och forskning om gynekologisk cancer. Globe-athon genomfördes de 29 september över hela jorden och i fler än 60 länder har professionen, patientföreningar och andra stödorganisationer förenats i det gemensamma målet att synliggöra gynekologisk cancer. I Stockholm hölls manifestationen i Kungsträdgården. Maude Andersson ingick i Globe-athon-kommittén. De lokala medlemsföreningarna GCF Anni i Linköping och Ada o Beda i Göteborg genomförde också manifestationer.

### **Cancerfonden**

Gynsam fortsätter samarbetet med Cancerfonden. Gynsam inbjuds till fyra träffar per år. Janita Strutz har deltagit i kontaktpersonsutbildning under hösten.

### **Nordiskt samarbete**

Under 2013 har Gynsam haft fortsatta kontakter med Gynkreftföreningen i Danmark och Norge. Första mötet var i Liverpool, Storbritannien, där vi beslutade att försöka starta upp en nordisk patientförening med Norge, Danmark, Sverige, Island och Finland som medlemmar. Nästa möte planerar att hållas i Danmark i början på 2014.

## Internationellt samarbete

Gynsams styrelse har under året haft en arbetsgrupp för internationella kontakter bestående av Maude Andersson och Margaretha Sundsten.

Maude Andersson deltog i ECPC:s (European Cancer Patient Coalition) möte i Bryssel den 15 maj samt i ESGOs (European Society of Gynaecological Oncology) 18:e internationella cancermöte i Liverpool.

ENGAGe Maude Andersson har intervjuats i ENGAGes Newsletter.

## Slutord

Från år 2010 får alla flickor i årskurs 5 och 6 HPV-vaccin mot cervixcancer. Gynsam har varit en av påtryckarna till detta positiva beslut genom uppvaktning av politiker. Nu är vi på gång igen genom att få till ett beslut där även alla pojkar ska vaccineras. Vi uppmanar också alla kvinnor att gå på de cellprovskontroller som man blir kallad till eller att kontakta läkare vid misstanke om cancer. Gynsam riktar uppmärksamheten mot alla former av gynekologisk cancer och genom Gynsamposten försöker vi förmedla olika framsteg inom forskningen.

Vi försöker också att växa ute i landet genom att starta nya medlemsföreningar och på så sätt nå ut till ännu flera kvinnor. Vi vill vara ett stöd för alla kvinnor och deras familjer. Vi satsar med information till våra invandrarkvinnor på deras egna språk och har startat upp ett projekt i Värmland. Gynsam försöker också stödja unga kvinnor som har eller har haft gynekologisk cancer genom att bilda nya föreningar för unga kvinnor. (NYCK).

Gynsams styrelse vill arbeta för att Gynsams verksamhet fortsätter att utvecklas och organisationen växer genom att fler medlemsföreningar bildas och att Gynsam därmed når ut till så många kvinnor som möjligt som insjuknar i gynekologisk cancer. Gynsam vill vara organisationen där kvinnor med gynekologisk cancer känner samhörighet, söker och finner stöd. Gynsam är i första hand till för patientmedlemmar men stödmedlemmar är också en viktig grupp. Gynsams styrelse vill stimulera föreningsarbetet både på lokal nivå och på riksnivå. Gynsam vill särskilt stödja unga kvinnor som har eller har haft gynekologisk cancer.

Gynsam är en samarbetsorganisation där medlemsföreningarna är grundpelarna.

Gynsams styrelse vill tacka medlemsföreningarna, samarbetspartners och alla andra som stödjer och hjälper oss i vår verksamhet.

Sundsvall den 30 mars 2014

Margaretha Sundsten

Maude Andersson

Janita Strutz

Maria Hellman  
ej deltagit varför hon inte skriver under