

GYNSAM

GYNSAM - GYNCANCERFÖRENINGARNAS NATIONELLA SAMARBETSORGANISATION

NR 2 JUNI 2019

posten





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

ARGÅNG 18

Hedvigslund Granhult, 682 92 Filipstad
info@gynsam.se, www.gynsam.se

BANKGIRO
374-9660

ORG NR 837001-3008

ANSVARIG UTGIVARE
Belinda Haraldsson

REDAKTIONSKOMMITTÉ
redaktor@gynsam.se
Maude Andersson, redaktör
Gun-Brith Ottosson
Wiveka Ramel
Ann-Louise Storm

MANUSSTOPP
Nr 1: 21 januari Nr 2: 23 april
Nr 3: 28 juli Nr 4: 21 oktober

Manus för publicering insändes till redaktionen per e-post eller USB-minne. Redaktionen ansvarar ej för insänt material samt förbehåller sig rätten att korta i texter och insändare.

Referat ur artiklar och andra källor om läkemedel och behandlingsmetoder innebär inget ställningstagande från Gynsams sida.

ANNONSER
Kontakta Leif Dyllicki
leif.dyllicki@agrenshuset.se
0660-29 99 58

PRENUMERATION
250 kronor per kalenderår
Gynsamposten utkommer med fyra nummer per år.

LAYOUT OCH TRYCK
Ågrenshuset, Bjästa 2019

ISSN
1651-4351

OMSLAGSBILD
Claes-Göran Kihlström



BELINDA HAR ORDET

Nu nalkas sommaren och vi alla kan vara välförtjänta av lite sommarvila.

Fåglarna kvittrar och naturen känns ny och orörd, vilket den förvisso är. Vi har genomfört en otroligt rolig och gripande kunskapsdag, vi provade ett litet annorlunda koncept i år, vilket blev väldigt uppskattat. Pamela och Eva två underbara kvinnor som bjöd på tårar, skratt, igenkänningsfaktor, fakta, underhållning, inspiration samt en undervisning i kyssteknik. På söndagen var det dags för Riksstämman och den förflöt bra, föredömligt ledd av Ingrid Kössler. Det ligger en del jobb bakom och jag vill tacka hela styrelsen, valberedning, internrevisor och alla andra som roddat i det. TACK. Undertecknad var rätt sliten som ni alla säkert märkte. Kom direkt från jobb 3 dagar i Uppsala, sen är jag grön i ordförandeskapet (undrar hur länge jag kan skylla på det?) Sov i alla fall skapligt när jag kom hem och det hoppas jag att ni alla andra också gjorde. Några förändringar blev det i laguppställningen Styrelsen Gynsam. Kommer bara nämna en. Ni andra vet att ni är lika saknade och att vi är tacksamma för att ni varit med, och alla ingen nämnd är alltid välkomna tillbaka.

Kvinnan som i princip är Gynsam, Margareta Sundsten tackar vi av hela vårt hjärta för allt hon har gjort och allt hon fortfarande gör. Maggan har suttit ordförande i 15 år (tror jag) och även som kassör, redaktionen för Gynsamposten och gjort ett otroligt arbete för Gynsam, Maggan är kvar som ordförande i GynCancerFöreningen Västernorrland (f.d. Linnea) vilket alla tackar för. Så Maggans erfarenheter inom vår organisation är guld värda. Vi hoppas Maggan närvarar vi den extra Riksstämman som vi kommer att ha 7 september i samband med ordförandekonferensen. Då kan vi umgås och ha det trivsamt. Information om

Riksstämman kommer att läggas ut på hemsidan och till föreningarna uti landet.

Idag när jag skriver detta är det morsdag. Jag är uppväxt i Nykroppa ett litet samhälle söder om Filipstad i Värmland. Vi är fyra syskon och har haft föräldrar som levt tillsammans hela sitt liv. Mamma var 15 år när hon träffade pappa som då var 2 år äldre. Dom har alltid funnits där, stöttat oss syskon både i glädje och sorg. Mamma var aktiv i olika föreningar, när jag gick med i GynCancerFöreningen Värmland f.d. (GCF Musslan) Då gick naturligtvis hon med, hon sålde pins, samlade in pengar, värvade medlemmar och delade ut tidningar. Hörde henne aldrig säja, jag har inte tid, jag orkar inte eller jag behöver egentid aldrig. Familjen betyder allt, man ska vara snäll, ställa upp och hjälpa till, det var mors måtto. Mamma ryktes hastigt bort från oss juldagen 2017. Minnet av allt som har varit, tar oss alla framåt, med raka ryggar och ett glatt sinne ska vi möta sommaren och framtiden.

Trevlig sommar önskar jag er alla.

Kram Belinda



Belinda Haraldsson
Ordförande

OMSLAGSBILDEN

TEXT; MAUDE ANDERSSON
FOTO: BIRGITTA BIBBI BRUNZELL

”Sländan” En sommarbild från 2012 Gästhamnen i Värmlands Nysäter tagen av Claes-Göran Kihlström.

Claes-Göran eller Ce-Ge som han också kallas är en mycket duktig fotograf och har alltid kameran med sig på promenader i skogen tillsammans med Bibbi. Bibbi är en duktig konstnär och har haft många utställningar och vem vet, vi kanske får se hennes konstverk som omslag på Gynsamposten i något senare nummer.

Fakta:

Dagsländor (Ephemeroptera) som är några av de äldsta insekter man känner till (fanns redan på den devoniska perioden, ca 400 miljoner år sedan) kan leva som puppa i flera månader men endast ett par dagar som kläckt. Det finns 3000 kända arter, varav 58 förekommer i Sverige.



GYNSAMS RIKSSTÄMMA 2019

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Söndagen den 7 april 2019 hölls Gynsams Riksstämma på Scandic Klara i Stockholm.

Ordföranden Belinda Haraldsson hälsade alla välkomna och förklarade Riksstämman för öppnad. Hon lämnade sedan över ordet till ordföranden för Riksstämman Ingrid Kössler och som sekreterare för Riksstämman valdes Ulla Wahlman. Till justerare valdes Anneli Gramfält och Ann-Louise Storm.

Ekonomi gicks igenom och godkändes av Riksstämman. Verksamhetsplan och Verksamhetsberättelse för 2018 och lästes upp och godkändes av medlemmarna. Kassaberättelse, revisionsberättelse lästes upp och godkändes. Riksstämman beslutade att ge ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2018. Förslag till budget och verksamhetsplan för 2019 diskuterades. Stämman beslutade att godkänna verksamhetsplanen och beslutade att fastställa budgetförslaget för 2019. Årsavgiften 150 kronor är oförändrad. Fastställande av årsavgift och arvoden för 2019 godkändes av Riks-

stämman. Två motioner hade inkommit; Namnbyte på organisationen samt Översyn av Gynsams stadgar. Stämman biföll båda motionerna.

Val till Gynsams styrelse fördelades sig enligt följande:

Till ordförande på ett år valdes

Belinda Haraldsson

Till kassör på två år valdes

Cristina Gunnarsson

Maude Andersson och Sten-Eric Svensson kvarstår till nästa årsstämma som

ordinarie ledamöter

Till styrelseledamot på två år valdes

Maja Hemström

Ulla Wahlman kvarstår som suppleant

till nästa årsstämma

Inger Wennberg valdes som suppleant för

två år

Christina Wallentin valdes till internrevisor

på ett år

Jerker Pernrud valdes till revisorssuppleant

på ett år

Eva Molnar, Marianne Minell samt

Katarina Wedin valdes till valberedning

på ett år. Katarina Wedin är samman-

kallande.

Tid och plats för Riksstämman 2020 förläggs till Stockholm söndagen den 26 april 2020.

Stämman beslutade att en extrastämma ska hållas den 7 september 2019 för att namnbyte.

Mötesordförande tackade för väl utfört möte och lämnade över ordet till ordinarie ordförande som tackade presidiet och överlämnade gåvor. Ordförande tackade också för uppmärksamheten och avslutade riksstämman.



fr.v. Ingrid Kössler, Ulla Wahlman, Maja Hemström

Mitt möte med *SEVERIN SCHWAN, CEO på Roche* *under IEEPO-konferensen i Rom, Italien.*

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Våren hade kommit till Rom, Italien där jag och Ken Mastris (båda från ECPC:s styrelse) deltog i IEEPOs konferens i mars 2019. IEEPO står för International Experience Exchange with Patient Organisations. ECPC = European Cancer Patient Coalition, d.v.s. den europeiska cancerpatientorganisationen i Bryssel.

Det var många ämnen som det förelästes om bland annat PHC Personalised Healthcare (personlig sjukvård). Vad är värdet av personlig sjukvård för onkologipatienter? Gör rätt från början och undvik långa försöksperioder med läkemedelsbyten och dosjusteringar. Om några år kan det finnas en diagnostik som berättar vilken sjukdom du har, vilket läkemedel du ska ha, och vilken dos är rätt för dig. Värdet av förbättrad behandling är överlevnad, förbättrad livskvalitet, ger färre biverkningar och att få arbetsförmågan tillbaka.

Jag kan inte återge allt här, det var många intressanta ämnen som diskuterades men årets dragplåster var Severin Schwan, CEO på Roche. Han var som en rockstjärna och folket trängdes för att komma fram till honom på scenen i hopp att få en bild tillsammans med honom. Självt fick jag många bilder samt ett samtal med honom och visitkort utbyttes. En fantastisk kunnig man med en stor karisma! "Det spelar ingen roll från vilken "kologi" vi kommer, vi är här som en grupp" sa han.

En mycket uppskattad del av programmet under dessa dagar var Mary Bakers intervju med Severin Schwan där han fick svara på många frågor som Mary och publiken ställde till honom. Här kom hans kunskaper fram.

Den första frågan kom från en man från Ukraina som hade frågor om hemofilmediciner, en medicin som är mycket dyr i Ukraina. Severin Schwan svarade att Roche ger en speciella medicin för hemofili gratis till de patienter som inte har råd köpa den.

Från en turkisk patientrepresentant fick han frågan: Vad är Roches planer för framtiden? Svar: Det måste komma fram fler mediciner som är mer målinriktade eftersom de flesta patienterna är olika och kräver olika vård och medicinering.

En representant från Malaysia ställde frågor om en ovanlig sjukdom SMA (Spinal Muskulär Atrofi) -hur gör vi medicinen tillgänglig för de som behöver den? Novartis har lanserat en genterapi mot SMA, vad gör Roche? Severin Schwan svarade att detta är en fråga som man måste tala med sin regering om och försöka övertyga dem att göra medicinen tillgänglig. Genterapi fungerar bara på den person som inte bär på viruset.

Kinesiska patientrepresentanter hade många frågor om personlig hälsovård och ovanliga sjukdomar. Severin Schwan svarade att Kina har gjort stora framsteg men att de fortfarande har en lång bit att gå, men att de är på rätt väg. Det är viktigt att patientorganisationerna gör sina röster hörda.

Representanter från Bulgarien, Ryssland, Portugal, Italien, Rumänien och Brasilien frågade efter mer information och fick svaret att de skulle försöka få tillgång till kliniska data och mer information om detta, och återigen att det är viktigt att patients röst hörs. Ryssland har startat en applikation för kliniska tester.

Det var också många frågor om kliniska tester och biomarkörer. När det gäller biomarkörer så har vi bara skrapat på ytan för många sjukdomar.

Sista frågan kom från Mary Baker: Skulle du vilja byta din CEO-position i Roche till en CEO-position som patient? Severin Schwan svarade "hjärtat säger ja, men jag uppskattar att arbeta på Roche och kan bidra till framtiden. Om jag bidrar med nya mediciner som hjälper patienterna, då måste jag säga att jag väljer CEO-positionen på Roche.



Till varandras tjänst och glädje

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

”Till varandras tjänst och glädje” är en liten broschyr som handlar om några till synes väsensskilda områden, som var för sig har varit och är verksamheter inom Ersta Diakoni. Även om de i sig själva inte är strikt diakonala har de på ett eller annat sätt varit och är till medmänniskors tjänst.

På Ersta Diakoni finns tre avdelningar; Paramentavdelningen, Frimärksavdelningen och så Oblatavdelningen.

Paramentavdelningen tillkom 1880 och målsättningen var att tillverka och saluföra textilier av olika slag för kyrkligt bruk.

Frimärksavdelningen tillkom 1893. Oblatavdelningen startade år 1909.

Men det jag ska informera om idag är frimärksavdelningen och HÄR KAN DU HJÄLPA TILL! Ersta tar emot begagnade frimärken och säljer dem vidare för att på så sätt tjäna lite pengar till diakonin. Så har du gamla brev med frimärken på så kasta dem inte utan skicka dem till Ersta Diakoni istället.

Gör så här:

Klipp bort frimärket från kuvertet. OBS! Klipp INTE bort den taggiga kanten på frimärket.

Lägg alla frimärken som du kan avvara i ett kuvert och skicka det till:

Karin Simonsson
Erstagatan 1B 10 tr.
116 28 Stockholm

Frimärken håller nog på att försvinna åtminstone på vanliga brev vilket är synd, inte bara för de som samlar – filatelisterna – utan det är också tråkigt för oss som inte får skriva brev, eftersom det försvinner mer och mer och ersätts med e-post. Det är alltid roligt när man får ett brev där adressen på framsidan på kuvertet är handskriven och frimär-

kena är valda med omsorg, t.ex. vårens blommor, fåglar, konstnärer mm. Vi måste börja skriva till varandra igen och då menar jag inte e-post, utan vanliga brev som man kan sitta och läsa på balkongen med lite kaffe och en kaka och njuta. – Låt 2019 bli Renässansens år för brevskrivning!

Karin är medlem i GCF Stockholm men är också diakonissa på Ersta Diakoni. Karin och Ersta Diakoni tackar för er hjälp!





Tack för mig!

Efter 18 år i Gynsams styrelse så har jag nu lämnat, eller fått lämna mitt uppdrag.

Tillsammans med Katarina Johansson, som initiativtagare till Gynsam och Marie-Louise Jansson, Astrid Schedin och Ulla Samuelsson var jag med och bildade Gynsam, den första patientorganisationen för kvinnor med gynekologisk cancer. Det har varit mycket stimulerande att få vara med och arbeta för att kvinnor som insjuknat i gynekologisk cancer skulle kunna och ska få bättre förutsättningar. Vi startade med "två tomma händer" men med stor hjälp av professionen och samarbetet med läkemedelsindustrin har vi kunnat växa och bilda flera lokala föreningar, också det har varit ett stimulerande arbete. Idag har vi 11 lokala föreningar.

Har haft olika poster i Gynsam; sekreterare, ordförande och kassör. Den enda post jag inte har haft är suppleant. Utan överdrift kan jag säga att det har varit både lärorika och slitsamma år med mycket arbete för att hjälpa kvinnor som drabbats av gynekologisk cancer och deras anhöriga.

En liten tillbakablick

När vi hade våra styrelsemöten så fanns det inte pengar att hyra in oss i någon konferenslokal. Vi trängde ihop oss hos den person som hade det största eller bästa hotellrummet. Sekreteraren som skulle skriva protokoll fick sitta vid skrivbordet men ofta med ryggen mot oss andra. När vi blev flera ledamöter så fungerade det inte alls att sitta så.

Tack vare mina kontakter med Sveriges Läkarsekreterarförbund kunde vi få långa en konferenslokal på Kungsgatan 28 i Stockholm. Hyresfritt och betydligt mycket bekvämare än att sitta på en säng med alla papper. Vi fick tillgång både till telefon och kopiator och ett litet arkiv. Vilken lycka! Vi har ännu inte någon egen lokal att ha våra möten i men det ordnar vi på olika sätt.

Gynsams första arkiv fanns hos Katarina Johansson i Bjärnum. Jag fick ärva 150 kilo papper som nu finns i min källare och det är hög tid att detta material skickas över till nuvarande

ordförande. Det känns inte riktigt att slänga gammalt material eftersom vi var första föreningen för kvinnor med gynekologisk cancer.

Tack för mig jag kommer fortsätta att arbeta i GCF Linnea och delta i andra aktiviteter som Gynsam arrangerar. Vi kanske ses igen?

Hälsningar
Margaretha Sundsten



Bubbel och babbel hos GCF fjärilen

TEXT OCH FOTO: GCF FJÄRILEN

Den 3 april var några medlemmar från GCF Fjärilen till Högbo Spa i Sandviken på en "Bubbel och Babbel" träff.

Vi fick alkoholfritt bubbel i glaset och lite gott att tugga på under tiden vi fick ett härligt uppfriskande fotbad och därefter en skön fotmassage. Den blev några sköna timmar i en underbart ljuvlig och avslappnande miljö, lugn musik i bakgrunden, och dämpad belysning.

Efter några timmar så svävade vi som på moln därifrån.

På bilden syns fem nöjda kvinnor, från vänster Gunnel, Åse, Inger, Marianne och Maja.



RFSU CANDICUR



En unik vaginaltablett som **behandlar** och **förbygger svampinfektion** i underlivet

- Ger lindring inom 48 h
- Verkar förebyggande mot svampinfektion tex inför en antibiotikakur
- Med mjölksyrebakterier (lactobaciller) som på ett naturligt sätt sänker pH-värdet i underlivet och bildar en barriär mot jästsvampar
- Innehåller 2 patenterade stammar (LF 10 & LA 02) speciellt utvecklade mot svampinfektion
- Skonsam och irriterar inte slemhinnorna
- Medicinteknisk produkt
- Kan användas vid graviditet & amning



RFSU AB | Box 1279 | 164 29 KISTA | 08-633 46 01

WWW.RFSU.COM

Den statliga läkemedelsutredningen, som blev klar strax efter årsskiftet, håller

Utredningen får underkänt av flera remissinstanser, bland andra berörda patientorganisationer, som anser att de förslag som presenteras inte är tillräckliga för att vi ska få en jämlik, effektiv och transparant finansiering och prissättning av våra läkemedel.

Läkemedelsutredningen tillsattes i november 2016. Utredarna fick i uppdrag att ta fram ett långsiktigt hållbart system som möjliggör en samhällsekonomisk effektiv användning av läkemedel och som också innebär att läkemedelskostnaderna kan hållas på en rimlig nivå. I uppdraget ingick att tydliggöra ansvarsfördelningen mellan stat och regioner, skapa förutsättningar för en jämlik och patientcenterad vård samt ge förslag på hur ny forskning och innovationer inom läkemedelsområdet snabbt ska komma patienterna tillgodo.

Resultatet blev ett 700 sidor tjockt slutbetänkande, som döptes till "Tydligare ansvar och regler för läkemedel". Nu har luntan varit på remiss.

Tyvärr övertygar inte betänkandet. Det är, i flera delar, både komplicerat och tilltrasslat och det är anmärkningsvärt att utredningen helt och hållet saknar patientperspektivet och förslag på ökat patientinflytandet. Jämfört med många andra länder i Europa ligger Sverige långt efter i detta avseende och vi är övertygade om att en sjukvård i nära samarbete med patienter och dess företrädare – såsom utbytbara patientföreträdare, med specialistkunskap från diagnos och övergripande systemkunskap – resulterar i bättre och mer verkningsfulla behandlingsmetoder.

Utredningen innehåller inte heller några konkreta förslag som förbättrar situationen för den enskilde patienten. Här saknas exempelvis förslag på hur svårt sjuka personer ska få snabbare

tillgång till nya läkemedel – trots att detta var ett uttalat mål i utredningsdirektiven.

Vi saknar en pragmatisk och flexibel syn som innefattar interimslösningar och som innebär att nya behandlingsmetoder som godkänts av den europeiska läkemedelsmyndigheten, EMA, kan göras tillgängliga för patienter i Sverige senast tre månader efter ett europeiskt beslut. Det skulle innebära stora vinster – både för patienten och samhället – eftersom nya läkemedel med djupa behandlingssvar genererar kortare vårdtider, ökad livskvalitet, mindre sjukfrånvaro, förlängd livslängd, lägre produktionsbortfall och inte är lika belastande för de anhöriga.

Bland de många förslag som presenteras i utredningen föreslås att en ny central myndighet, Läkemedelsrådet, ska inrättas. Rådet, som delvis ska överta nuvarande NT-rådets uppgifter, föreslås få som huvuduppgift att utfärda rekommendationer för användning av nya läkemedel.

En annan myndighet, Läkemedelsverket, ska få till uppgift att ta fram tidiga kunskapsunderlag om nya läkemedel. Men mycket av kunskapen finns redan hos den europeiska läkemedelsmyndigheten och man kan fråga sig vad granskningen egentligen ska omfatta och under hur lång tid? Kommer det att medföra att introduktionen av nya läkemedel tar ännu längre tid? Det är i så fall inte acceptabelt.

Vi har svårt att förstå vinsten med att inrätta en ny myndighet och

omfördela uppgifter? Sverige har redan ett system för hantering av nya läkemedel och nya nivåer i ett redan komplext system behövs definitivt inte. Vi ifrågasätter därför om det här är den billigaste och bästa lösningen. Bättre vore att placera allt ansvar under en och samma myndighet som får i uppdrag att hantera de olika uppdragen. Det skulle öka tydligheten och troligtvis också ge ett mer kostnadseffektivt och rättvist system.

Även de förslag kring olika finansieringsformer som återfinns i utredningen är dåligt genomtänkta. Till exempel föreslås att en större del av finansieringen övertas av regionerna. Det är ett äventyrligt förslag då de demografiska och ekonomiska förutsättningarna skiljer sig åt i olika delar av landet. Det finns en uppenbar risk att förslaget leder till högre läkemedelspriser och att vissa regioner, främst mindre, saknar resurser att bedriva en verkningsfull, rättvis och likvärdig sjukvård. Frågan är också om regionerna verkligen har förmåga att driva och ge incitament för utveckling och innovation?

Likaså är förslaget om införandet av ett särskilt statsbidrag för läkemedel långtifrån fullständigt. Enligt förslaget ska regeringen ensidigt fatta årliga beslut om bidragets storlek. Men här finns ingenting om hur statsbidragen ska värdesäkras över tiden, inte heller någon indexuppräkning eller andra garantier för ett bibehållande av bidragets storlek.

inte mättet.

Vi menar att dagens svenska modell för finansiering, subvention och prissättning av läkemedel är komplex och svåröverskådlig. En transparent och överblickbar finansieringsmodell för läkemedel är grundläggande för en långsiktig och stabil sjukvård. Det är därför bra att frågan har utretts. Men betänkandet övertygar inte. Vi behöver en mer begriplig modell än vad utredningen föreslår, en modell som också garanterar att alla har tillgång till en effektiv och rättvis vård - oavsett var man bor i landet. Som det är nu lever inte läkemedelsutredningen upp till förväntningarna. Inte ens till dess rubrik.

Lise-lott Eriksson

Ordförande Blodcancerförbundet

Susanne Dieroff Hay

Förbundsordförande Bröstcancerförbundet

Thomas Magnusson

Förbundsordförande Diabetesorganisationen i Sverige, DIOS

Elisabeth Wallenius

Ordförande Funktionsrätt Sverige

Maude Andersson

Redaktör Gynsamposten

Lena Davidsson,

Ordförande Hjärtumörföreningen

Inger Ros

Förbundsordförande Riksförbundet Hjärt Lung

Bo Karlsson

Förbundsordförande ILKO

Magnus Norin

Ordförande Melanomföreningen

Lise Lidbäck

Förbundsordförande/President Neuroförbundet

Margareta Haag

Ordförande Nätverket Mot Cancer

Eva Backman

Ordförande Cancerföreningen PALEMA

Eleonor Högström

Förbundsordförande Parkinsonförbundet

Bernt Åslund

Läkemedelsansvarig Prostatacancerförbundet
Expert läkemedelsutredningen

Lotta Håkansson

Förbundsordförande Reumatikerförbundet

Peter Lakwijk

Ordförande Svenska Sköldkörtelföreningen

Fakta om Läkemedelsutredningen

(hämtat från regeringens hemsida):

Utredningen tillsattes i november 2016. I samband med beslut om utredningen fattade regeringen även beslut om att ge Socialstyrelsen i uppdrag att beskriva och analysera hur regelverket för läkemedelsförsörjningen tillämpas utifrån hur dagens hälso- och sjukvård bedrivs.

Utredningen är den första genomgripande översynen av finansieringsordningen för förmånläkemedel som gjorts sedan 1998, då kostnadsansvaret för slutenvårdsläkemedel övergick från staten till landstingen. Avsikten redan då var att även kostnaderna för läkemedel inom förmånen skulle föras över till landstingen. Detta skedde dock inte utan istället har pengar givits i ett särskilt bidrag till landstingen, ibland efter förhandlingar och överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

LIVSGNISTAN I ÖREBRO

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Den 17 april reste några från Cancerrådet i Värmland till Örebro för att besöka Livsgnistan. Vi hade fått en inbjudan från Miguel Bascuas, ordförande i Livsgnistan och vi var nyfikna på vad de gjorde.

Vad är då Livsgnistan?

Enligt deras folder så är Livsgnistan ”en fysisk mötesplats för dig som har eller haft cancer, anhöriga och närstående. Livsgnistan ska finnas till för alla cancersjuka, oavsett vilken cancersjukdom man drabbats av, detsamma gäller för anhöriga och närstående. Man behöver ingen remiss eller tidsbokning. Det är bara att komma när man vill och kan, och det finns fika till självkostnadspris.”

Här ska människor med erfarenheter och upplevelser från olika cancerformer mötas och samtala. Man får träffa andra, prata och stödja varandra.

Livsgnistans lokal ligger i ett naturnära rekreationsområde i Karlslund där man kan promenera och njuta av naturen och mycket annat. En kurs i medicinsk yoga och pilates har startats upp. Andra aktiviteter som planeras är:

- Skapande verksamhet i form av målning, hantverk mm
- Samtal individuellt och i grupp
- Rådgivning av kurator, sjuksköterska, dietist och fysioterapeut
- Föreläsning av olika professioner från USÖ (universitetssjukhuset i Örebro) eller andra vårdinrättningar
- Aktiviteter anordnade av olika patientföreningar
- Föreläsningar av Försäkringskassan (FK) och Arbetsförmedlingen (AF).
- Forskarföreläsningar i samarbete med bl.a. Folkuniversitetet och Örebro Universitet
- Kulturella arrangemang
- Olika kurser
- Olika rehabiliteringsformer

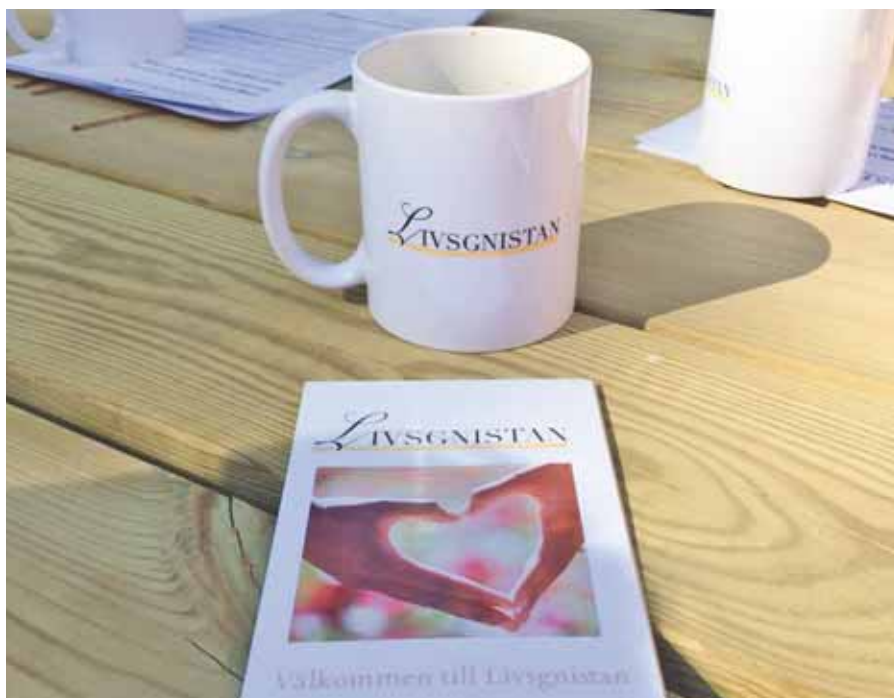
Som sagt det finns en aktivitet för alla.

Alla större städer borde ha sitt eget Livsgnistan men det kostar pengar

och här i Örebro får man ekonomiskt stöd från Region Örebro län och RCC (Regionalt Cancercentrum Uppsala Örebro), kommunerna i Örebro län, sponsring via olika företag, fonder och stiftelser. De samverkar också med USÖ, FK och AF.

Följande patientorganisationer deltar i Livsgnistan i Örebro idag, men man hoppas att flera ska ansluta sig: T-Pro Prostatacancerföreningen, Bröstcancerföreningen Hilda, Lungcancerföreningen och Blodsjukas förening i Örebroregionen.

Det var ett mycket trevligt besök på Livsgnistan i Örebro, vi bjöds på vackert väder, trevlig miljö, glada och positiva människor, gott kaffe med bröd och påskgodis i massor. Vi säger tusen tack till Örebro och hoppas att kunna återgälda besöket i Karlstad om och när vi får vårt eget Livsgnistan.





WOMAN IN RED

TEXT OCH FOTO: KERSTIN TÖRNQUIST
OCH YVONNE SUBAY

Woman in Red anordnades traditionsenligt av 1,6 och 2,6 miljonerklubben den 4 mars 2019 på Konsert & Kongress i Linköping i närvaro av många rödklädda damer. Det var också några herrar men inte i röda kläder. Totalt var det 36 utställare och cirka 450 gäster.

GCF Anni hade ett bord där Karin Evertsson och Kerstin Törnquist stod och informerade om gynekologisk cancer. Det var många kvinnor och några män som kom fram och fick information. Vår första kontakt var en man som frågade om han fick ta fem pins och fem kola, vilket han naturligtvis fick. Nu hoppas vi naturligtvis på att pinsen sitter på fem kvinnor eller fem män. Det bjöd vi på vilket vi gjorde till alla som kom till vårt bord!

Vi informerade också om Gynsams och om de 12 lokala föreningarna. Vi delade ut Gynsamposten. Vi informerade om vikten av att

undersöka sig och att gå till undersökningen när man blir kallade. Vi arbetar för att åldern ska höjas nu när vi blir äldre och att alla pojkar ska HPV-vaccineras.

Vi hade Bröstcancerförbundet Moa Lina, Östergötland och Prostatförbundet som grannar.

Efter utställningen var avslutad fortsatte kvällen med en middag och trevlig underhållning. Eventet är en insamlingsgala för att samla in pengar till forskning på kvinnohjärtan och Insamlingsstiftelsen Kvinnor och Hälsa. Vi har ju också ett Hjärta som symbol!

Gynecancer- dagen 2019

TEXT OCH FOTO: YVONNE SUBAY

Tisdagen den 1 april var GCF Anni med på Gynecancerdagen som anordnats av Nätverket mot gynekologisk cancer.

GCF Anni hade ett bord med tidningar, godis och vår broschyr. Vi fick ett bra samarbete med Pistill som tacksamt tog emot Gynsamposten som de sedan delar ut i affären. Tyvärr var vårt bord malplacerat så det kom inte så många innan föreläsningen. Det serverades förtäring i samma lokal där vi hade vårt bord, men då hade folk fullt upp med att fika, så tyvärr blev det inte så många besök då heller.

SÄLLSYNTA DIAGNOSER

den 28 februari 2019

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Av tre miljarder byggstenar kan en vara avvikande”, så inleddes Sällsynta Diagnosdagen den 28 februari som hade anordnats av intresseföreningen Sällsynta Diagnoser och Läkartidningen, på Ingenjörshuset i Stockholm.

Moderator var docent **Ulf Kristoffersson, Universitetssjukhuset, Region Skåne** som hälsade alla välkomna. Med detta seminarium vill vi sprida kunskap om det sällsynta och fästa uppmärksamhet på sällsynthetens dilemma – ett sällsynt tillstånd är ofta dåligt dokumenterat i litteraturen och vårdgivarna har dålig kunskap om det enskilda tillståndet och det är svårt att få fram den information som finns. Välkomna till en givande eftermiddag!

Han föreläste också om ”Genetisk testning – för vem och av vem?”

Docent Maria Soller (klinisk genetiker) från Karolinska Institutet föreläste om ”Vad är en sällsynt diagnos?” Sällsynta diagnoser är ett samlingsbegrepp som skiljer sig mellan länder, men i grunden är den lika. Det är ju något som inte så många drabbas av. Majoriteten av sällsynta diagnoser – 80 procent är genetiska, många av diagnoserna är kroniska och en del är livshotande. Många olika organ är påverkade hos personer med en sällsynt diagnos och många symptom kan komma senare i livet så vad ska man följa upp hos dessa personer?

På grund av sällsyntheten, mångfalden

och det stora antalet sällsynta diagnoser är det omöjligt för den enskilde läkaren att ha fullständig kunskap om alla de sjukdomar som finns. Det innebär att patienter med sällsynta diagnoser ofta får vänta längre tid på en diagnos, om de alls får en diagnos. För många av diagnoserna saknas dessutom behandlingar eller är otillräckliga. För att komma tillrätta med dessa problem krävs ökat samarbete mellan de experter som finns (regionalt, nationellt och internationellt) samt ökade forskningsinsatser.

Personer med sällsynta sjukdomar och syndrom är en grupp patienter som riskerar att inte få den utredning, behandling eller det stöd som de borde. Många får aldrig någon diagnos, trots att de har allvarliga problem. Sjukdomarna är ofta genetiskt betingade och har en omfattande symtombild, vilket gör att patienterna behöver hjälp från många olika medicinska discipliner. Störst kunskap har man om sällsynta diagnoser som ger upphov till symtom under barnåren. Information om hela livsperspektivet saknas däremot i hög grad, och det är därför viktigt att öka och förbättra denna kunskap. Maria Soller avslutade föreläs-

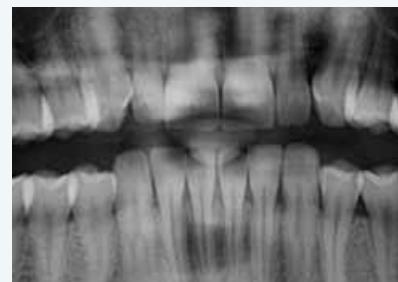
ningen genom att visa följande bild. Det är projektet Gemensamt lärande som vi som finns Centrum för Sällsynta Diagnoser har med patientföreträdarna. Det var ord som upplevdes skulle vara viktiga i omhändertagandet av patienter. Människan bakom diagnosen. Orden var Respekt, Öppenhet, Förståelse och Lyhördhet. Det var en mycket intressant och viktig föreläsning och jag kan inte återge allt.

Professor Anna Wedell, Karolinska Institutet tillika ordförande i Nobelkommittén för fysiologi eller medicin, föreläste om ”Nya metoder för genetiska undersökning.”

Det är ett enormt tekniksprång som har skett som gör att man nu kan analysera hela människans arvs massa. En helgenomsekvensering. Sedan många år driver vi ett utvecklingsarbete tillsammans med tekniska experter på Scilifelab och på Karolinska Institutet. Detta innebär att en patient som inte tidigare har en diagnos, gör att vi kan förstå varför hen är sjuk och vi kan undvika ett svårt handikapp eller rädda ett liv därför att vi snabbt kan sätta in rätt behandling.

Professor Wedell informerade också om GMS = Genomic Medicine Sweden, ett nationellt samarbetsprojekt som syftar till att implementera precisionsmedicin, rätt behandling till rätt patient, ska bli en central del av utvecklingen av framtidens hälso- och sjukvård i Sverige. Bakom satsningen står sju universitetslandsting/regioner tillsammans med landets medicinska fakulteter. Projektet kommer främst





STRÅLNING OCH TANDVÅRD

TEXT: MAUDE ANDERSSON

När jag var hos min tandläkare senast frågade hon om jag var strålad eller fick strålning nu. Jag frågade varför hon måste ha reda på detta och fick till svar att all strålning skulle rapporteras så att patienten inte får mer strålning än de behöver. När jag kom hem så letade jag efter ett bra dokument som stödjer detta och hittade ett dokument från Region Kronoberg som handlar om strålbehandlade patienter och tandvård.

Länk: <http://dokpub.regi-onkronoberg.se/OpenDoc.aspx?Id=49487>

Ett mycket bra dokument och jag ska försöka få en professionell artikel om sambandet mellan tandvård och strålning vid cancer till ett senare nummer av Gynsamposten.

Om din tandläkare inte frågar dig om strålning så säg till!

att ha fokus på cancer, sällsynta ärftliga sjukdomar och infektions-sjukdomar. På längre sikt kommer de så kallade folksjukdomarna som hjärt- och kärl, autoimmuna och psykiatriska sjukdomar att inkluderas. "En kardiologs syn på genetisk testning" talade överläkaren **Annelie Svensson**, vid Linköpings Universitetssjukhus om. "När någon i familjen drabbas av hjärtsjukdom i tidig medelålder kan det finnas skäl för släktingar att göra ett genetiskt test." Ja, så inledde kardiologen Annelie Svensson sin föreläsning. Hon beskrev grunderna i genetik och hur hon som läkare stöter på olika tanke-sätt, både vad gäller beslutet att göra testet och hur man väljer att hantera resultatet.

"Inte bara bröstcancer – om Li-Fraumenis syndrom, uppföljning efter diagnostik av en sällsynt cancer – Docent Marie Stenmark Askmalm, (onkolog och genetiker) Universitets-sjukhuset Skåne.

"Att leva med en risk för upprepad allvarlig sjukdom både för egen del och släktingar är en utmaning. Det går i vågor under livet. Det som går som en röd tråd genom den här presentationen kommer vara det sällsynta bland det vanliga." Ja, så inledde hon sin föreläsning, en föreläsning som också handlade om TP53 och LI-Fraumenissyndromet om diagnos-kriterier och betydelsen av att finna en mutation.

Vad är då Li-Fraumenis syndrom (LFS)? Enligt Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg så är det mutatio-

ner i TP53-genen som orsakar det autosomt dominanta nedärvda Li-Fraumenis syndromet (LFS) vilket är förknippat med ökad risk hos mutationsbärare för bland annat osteosarkom, mjukdelssarkom, bröstcancer, hjärntumör och leukemi. Minst 70 procent av patienterna med LFS har en detekterbar mutation i TP53-genen. Uppskattningsvis 7–20 procent av individerna med mutation i TP53-genen har en nymutation. Mer om klinisk genetik kan man läsa på SFMG:s hemsida, <https://sfmtg.se/>.

SFMG= Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik.

Ett bra dokument hittar du på https://sfmtg.se/download/riktlinjer/Cancergenetik/Riktlinjer_TP53_181021.pdf.

I förra numret av Gynsamposten kunde ni läsa om sällsynta sjukdomar. "Olika länder har olika definitioner av sällsynta diagnoser. Inom EU definieras det som en sjukdom eller skada med omfattande funktionsnedsättning och som drabbar färre än 1 av 2000. I Sverige anses en diagnos sällsynt om den drabbar färre än 1 av 10 000 invånare. Mer än 80 procent av sällsynta diagnoser är av genetiskt ursprung och många är kroniska och livshotande. Uppskattningsvis finns det mellan 6000–8000 sällsynta diagnoser och de drabbar 6–8 procent av EU:s befolkning eller omkring 27 och 36 miljoner människor, dvs. sammantaget är sällsynta diagnoser inte sällsynta."

GYNSAMS KUNSKAP

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON



Pamela Andersson



Eva Granlund



Årets kunskapsdag blev en trevlig och lärorik dag. Ordförande Belinda Haraldsson hälsade alla välkomna till Stockholm och hoppades att vi skulle få intressanta dagar, ja, vi hade Riksstämman dagen efter den 7 april, mer om detta senare. På kvällen blev det en god middag där Eva Granlund underhöll oss.

Men först ut på Kunskapsdagen var **Pamela Andersson Alselind**, chefredaktör för tidningen Topphälsan och vi fick följa med på hennes resa som startade den 3 juli 2012. Det var under en joggingtur tillsammans med väninnan Åsa som hon föll ihop och fick sedan ett epileptiskt anfall. När hon vaknade hade hon svårt att tala. Trodde att hon fått en stroke. Åsa körde henne till St. Görans sjukhus och där fick hon så småningom beskedet "du har en hjärntumör vid talcentrum". Det fanns inga ord kvar – Pamela bröt ihop.

– "Det skulle bli operation det visste jag, men jag var i dålig kondition eftersom jag inte tränat på 8 år. Var ju van att gå i högklackade skor med ett vinglas i handen på alla de evenemang som jag blev inbjuden till" säger Pamela.

För att klara av en operation så måste jag få bättre kondition. Kontaktade då Christer Skog som är expert på uthållighetsträning och före detta landslagstränare i längdskidåkning och började träna 3-6 timmar per dag i sex veckor, d.v.s. fram till operationen. (Christer är numera Pamelas make). Pamela sa att hon aldrig varit så vältränade och operationen gick bra. Istället för sex veckor på sjukhuset så skrevs hon ut efter sex dagar. En månad senare sprang hon två kilometer, visserligen inte så fort, men hon sprang.

Hela tumören kunde inte opereras bort, utan Pamela fick fortsätta sin behandling med cellgifter. Trots det sprang hon tjejmilen i New York.

Pamela går på regelbundna kontroller eftersom tumören finns kvar, den vilar. Men detta till trots så säger hon "jag ser mig själv som frisk, jag lever i nuet".

Några av Pamelas ledord:

Acceptera, Planera hur jag ska gå vidare, Fokusera på planen, Lägger energi på saker man kan påverka, Ta bara ut BRA saker i förskott.

Ett boktips:

"Hjärnan är stjärnan: ditt enda oersättliga organ" som är skriven av hjärnforskaren och läkaren Kaja Nordengren från Norge som Pamela rekommenderade. Pamelas

böcker: "Jag ska inte dö i dag" (2014) och "Två hål i huvudet och ett mirakel: om träningen, tankarna, sömnen och att hantera sin cancer" (2018).

Nästa föreläsare var **Eva Granlund**, fysioterapeut och teaterartist från Vadstena. Hon föreläste om "Flockdjuret och Människan – om känslor, kroppsspråk och bemötande."

Vårt genetiska arv spelar roll för hur vi betar oss. Vi reagerar ofta instinktivt på andras kroppsspråk. Kroppens uttryck och röstens toner går in i oss mer än själva orden. Ändå är det orden vi undervisas i. Ja, så inledde Eva Granlund sin föreläsning som var en blandning av skämt och allvar, glädje och ilska och som gör oss till dem vi är.

Först inledde hon med en presentation av sig själv, en glad och positiv kvinna som stått på scenen i nästan 30 år. När hon slutade skolan så flyttade hon till Uppsala för att läsa franska, men det blev inte franska studier utan teaterstudier. På sommaren åkte hon hem till Vadstena för att hälsa på. Hon träffade en man, blev kär och åkte inte tillbaka till Uppsala. Hon bor fortfarande i Vadstena med familj och trädgård där hon också utbildade sig till sjukgymnast. Teaterdrömmarna fanns kvar och hon spelade i Vadstenas Nya Teater och det gör hon fortfarande. Men hon driver också en klädbutik i Vadstena.

SDAG 2019



Eva Granlund och Gabor Molnar



May Britt Larsson och Mariana Ehrefelt middagen på Kunskapsdagen

Eva är mycket kreativ och mycket aktiv, i Värmland säger vi att "hon var som ett ryck på ett snöre", och snöre var det genomgående ordet i föreläsningen.

Hon tog också upp 10 grundkänslor, där snöret var det centrala. Ett intrasslat eller kanske en knut på snöret som måste rätas ut innan det blir bra.

Glädje

Funktion: Öka det behagliga och lustfyllda. Munnen glittrar och ögon ler. Vi skrattar, talar ivrigt och fort och är fyllda av energi. Vi blir lite varmare och blodtrycket sänks. Vi är lugnare.

Rädsla/Skräck

Vi vill undvika faror och därför är vår impuls att fly och söka skydd. Hjärtfrekvensen ökar, vi blir kallare, vi flackar med blicken. Rädsla kan leda till fobi och ångest, men också rädsla för egna känslor. Rädsla kan också vara ilska. Vi börjar ofta gråta och tappar kontrollen.

Överlägsenhetsnöret (Förakt)

Man drar upp överläpp och ena mungipan och håller huvudet bakåt.

Intresse-utåt-snöret (Intresse/upphetsning)

Impulsen är att undersöka, utforska, pröva, som ökar uppmärksamheten/spänningsnivån. Detta gör vi med höjda

lätt sammandragna ögonbryn, spanande blick och öppen mun. Vi höjer också röstläget och blir mer intensiva. Vi är nyfikna på omvärlden, vi är kunskapsörstande, vi får tunnelseende och glömmertid och rum. Men detta är nödvändigt för vår utveckling.

Förvåning/Överraskning av oväntat stimuli

Impulsen säger: avbryt aktivitet, ompröva, tänk efter! Vi höjer ögonbrynen, ögonen vidgas och munnen öppnas.

Stolthet över sig själv

Vi går/är rakryggade med ett lätt leende och öppna ögon och vi vill visa upp oss.

Ilskans funktion

Jag nådde inte mitt mål då kom ilskan. Man är nertryckt och man vill ha upprättelse. Vi attackerar verbalt och/eller fysiskt, vi hämnas. Vi ändrar ögonbrynen inåt/neråt, munnen är stängd, läpparna sammanpressade, käkarna spända för att visa vår ilska. Den passiva ilskan visar vi genom att hänle.

Skamsnöret

Man ska hålla sig inom socialt accepterade ramar, gör man inte det så skäms vi och då vill vi helst gömma oss eller gå undan, avleda. Vi sänker huvudet, vänder bort blicken och rodnar. Hjärt-

frekvensen ökar. Att få kritik offentligt ger alltid skamkänsla vare sig den är befogad eller inte.

Ledsensnöret (Ledsen/Förtvivlad)

Funktion: Skapa eftertanke, vad är viktigt.

Vad händer? Ögonbrynen dras samman, medialt uppåt. Munnen hänger ner, ögonen smalnar, vi tittar bort och får en monoton och låg röst. Hjärtfrekvensen ökar, vi blir lite varmare och uppmärksamheten går inåt. Vi känner en känsla av förlust. Självkänslökris som hopplöshet, ångest, trötthet, tomhet, avvisad). Använd tårkanalerna så att de inte kalkar igen!

Avsmak

Funktionen är att skydda från något som är farligt eller smittsamt. Vår impuls är då att kräkas, spotta ut eller ta bort. Ansiktsuttrycket är neddragna ögonbryn, rynkad näsa och vi drar upp överläppen. Tre procent i varje flock har inget samvete. Tio procent av dessa är chefer – personer utan samvete, gravt narcissism (psykopater), energitjuvar.

Denna föreläsning är svår att återge i en artikel, måste upplevas. Det var en mycket underhållande och rolig föreläsning. Den känslan var gemensam för oss alla!

Psykologiska reaktioner och behov av gynekologisk cancer bland yngre kvinnor

TEXT: ANNA WIKMAN | PHD | DOCENT
BITRÄDANDE UNIVERSITETSLEKTOR REPRODUKTIV HÄLSA
KVINNOR OCH BARNNS HÄLSA | UPPSALA UNIVERSITET



Anna Wikman

Gynekologisk cancer - En undanskymd diagnos

Gynekologisk cancer drabbar de kvinnliga könsorganen, det vill säga livmoder, äggstockar och yttre könsorgan. Nära 3000 kvinnor diagnosticeras varje år i Sverige, varav ungefär 250 är yngre kvinnor som är under 40 år vid diagnos. Bland kvinnor är gynekologisk cancer den största diagnosgruppen efter bröstcancer. Trots detta uppmärksammas patientgruppen mer sällan än patienter med andra diagnoser. Kanske har det att göra med sjukdomens känslomässiga laddning eller att det handlar om en tabubelagd del av kvinnokroppen?

Forskningsläget

Studier där kvinnor i alla åldrar ingår visar att kvinnor med gynekologisk cancer har högre nivåer av känslomässigt lidande, högre grad av påverkad kroppsuppfattning och mer sexuella problem

än andra patientgrupper inom cancer vården. Vanliga problem som beskrivs är depression, ångest, rädsla för återfall och död samt negativt påverkad självkänsla, sexualitet och kroppsuppfattning. Yngre kvinnor har visats ha särskilt hög risk för psykisk ohälsa i samband med gynekologisk cancer. Trots detta finns det i dagsläget väldigt lite forskning som fokuserar just på gruppen yngre kvinnor som drabbas. Det är viktigt att belysa problematiken även bland dessa kvinnor, som kanske möter andra typer av utmaningar, t ex infertilitet, än äldre kvinnor. Hur mår kvinnor och vilka behov av stöd finns efter avslutad behandling i Sverige?

SAGA-studien

För en tid sedan genomförde jag och mina kollegor en landsomfattande enkätundersökning (SAGA-studien) där vi, för att undersöka mående och stödbehov efter avslutad behandling, bjöd in kvinnor som drabbats av gynekologisk cancer mellan 2008 och 2016. Vi fick svar från 337 av de 646 kvinnor som erbjöds att besvara enkäten. De flesta som svarade hade behandlats för livmoderhalscancer och medelåldern vid diagnos var 32 år. Resultaten från enkäten var väldigt talande för hur kvinnor mår och vilka stödbehov som finns efter avslutad behandling.

Psykologiska reaktioner

I SAGA-studien beskrev en mycket stor andel kvinnor (85 %) att de efter avslutad behandling upplevt psykiska besvär relaterade till cancersjukdomen och

behandlingen. Besvärerna var exempelvis rädsla för återfall, ångest, nedstämdhet, rädsla för döden, påverkad sexualitet, oro för fertiliteten samt en förändrad kroppsuppfattning. I detta sammanhang är det viktigt att komma ihåg att reaktionen på en cancersjukdom ofta påverkas av vad man tidigare varit med om i livet. I den här studien fann vi t ex att mer än en tredjedel av kvinnorna hade haft psykiska besvär tidigare i livet och att nästan hälften hade upplevt andra särskilt svåra händelser tidigare i livet. Kvinnor med dessa erfarenheter i bagaget beskrev i mycket högre utsträckning psykiska besvär efter den gynekologiska canceren.

Behov av stöd

Många av de kvinnor som beskrev att de upplevt psykiska besvär efter cancersjukdomen uttryckte även att de upplevt ett behov av stöd. Av dem som sökt stöd för sina besvär hade bara 76 % fått det, och en tredjedel av dessa kvinnor beskrev dessutom att stödet varit undermåligt. När vi analyserade svaren på frågan om varför man inte sökt stöd för sina besvär eller varför man inte fått stöd fann vi bland annat att kvinnorna upplevt att de inte visste vart de kunde vända sig, att det var för svårt att själv ta tag i att söka stöd, att förtroendet för vården var lågt, att det helt enkelt inte fanns stöd tillgängligt eller att det stöd man fått var otillräckligt.

Utmaningar

Trots att det är välkänt att många personer med cancer har behov av professionellt stöd i form av psykologisk, eller i

stöd efter nor

vissa fall psykiatrisk, behandling varierar tillgången till cancerrehabilitering i landet. I dagsläget saknas tydliga riktlinjer för strukturerad psykosocial uppföljning och stöd efter avslutad behandling för gynekologisk cancer, vilket reflekteras i resultaten av SAGA-studien. Återkommande bedömning av psykosociala rehabiliteringsbehov är utgångspunkten för att rätt åtgärder ska kunna sättas in i rätt tid. En stor utmaning är dock tillgången till resurser. Därför behövs mer kunskap kring vilken typ av stöd kvinnor som haft gynekologisk cancer önskar, hur detta stöd på bästa sätt kan utformas, och inte minst hur man kan leverera stödet så att så många som möjligt får tillgång till det. I detta ingår även att skaffa bättre kunskap om hur vi tidigt kan identifiera de som är i särskild risk för att drabbas av psykiska besvär. Med detta som mål fortsätter vårt arbete med att samla in information om dessa behov som del av våra forskningsstudier.

Resultaten från studien "Women treated for gynaecological cancer during young adulthood – A mixed-methods study of perceived psychological distress and experiences of support from health care following end-of-treatment" av Elisabet Mattsson, Kim Einhorn, Lisa Ljungman, Inger Sundström-Poromaa, Karin Ståhlberg och Anna Wikman publicerades i tidskriften *Gynecologic Oncology* 2018.

För att ta del av den vetenskapliga artikeln i sin helhet kontakta Anna Wikman på anna.wikman@kbb.uu.se

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

YVONNE SUBAY FÖRELÄSER PÅ CANCERFONDEN

TEXT: YVONNE SUBAY

GCF Anni fick en förfrågan från PNR (Person- och Närståenderådet) om någon var intresserad av att komma till Cancerfondens möte i Linköping den 3 april att föreläsa. Jag anmälde mitt intresse eftersom jag fick min tredje cancerdiagnos i november 2018.

År 2002 fick jag gynekologisk cancer, år 2005 var det bröstcancer och år 2018 blev det lungcancer, som härstammar från min gyncancer.

På Cancerfondens möte fick jag berätta om min cancerresa och kunde då konstatera att väntetider och vården blivit mycket bättre. Jag efterlyste rehabilitering som kan te sig på olika sätt för olika personer. En lymfterapeut vore bra om det fanns på Onkologhuset. Föreslog också att efter avslutad behandling skulle nog patienterna uppskatta om någon ringde efter en vecka för att hör hur patienten mår.

Hälsningar Yvonne

När fyren slock

TEXT: KARIN HÖGVALL FOTO: PRIVAT
ARTIKELN HAR TIDIGARE VARIT PUBLICERAD I SPETSPATIENTERNA

Livet blir sällan som man tänkt sig, den klyschan har vi nog alla hört många gånger under vår uppväxt och som unga vuxna när vi tagit oss ut på arbetsmarknaden, bildat familj och antagit många av de mer vanliga utmaningarna i livet.

Men trots att det sällan har blivit precis som man tänkt sig så har det ändå, i alla fall för mig, funnits någon sorts sjökort att följa. Någon sorts utstakad farled med fyrar som blinkat som checkpunkter i fjärran. En förvisso krokig farled, men ändå en farled.

Men så en dag så lyser inte fyrarna lika starkt längre. Några blinkar svagt och oregelbundet och några slocknar helt. Livet ställs på ända och allt omprövas. Familjen går in i beredskapsläge och rädslan blir plötsligt en ledstjärna, en ledstjärna som ersätter de tidigare så tryggt blinkande fyrarna.

För mig liksom många andra som till slut hittar rätt, och blir diagnosticerade med någon av alla de Sällsynta diagnoser som finns, anar man inte i början hur galen den resa man då påbörjat kommer att bli. För mig tog det 6 år att få min diagnos. För många andra tar det bortåt 10 år att få rätt diagnos ställd.

Jag minns fortfarande den helt euforiska känsla jag hade när jag stegade ut från läkarens mottagningsrum och tog hissen ner till parkeringen! Jag hade fått en diagnos! Jag hade fått ett namn på den rädsla som blivit min följeslagare. Jag såg framför mig hur

fyrarna nu tändes igen och jag skulle ha en trygg och väl utmärkt farled att följa. Min glädje och lycka hämmades inte ens av vetskapen om att det jag diagnosticerats med var en obotlig och livslång diagnos. Det kändes som jag vunnit en högvinst.

Omedvetet hade jag börjat min resa mot att bli en Spetspatient den hösten, år 2010, när min husläkare med bekymrad min remitterade mig till Reumatologen för utredning av smärta och svullnader kring olika leder. Inför det första besöket var jag fortfarande full av tilltro till vårdens förmåga att lotsa mig rätt i farleden.

Men besöken blev många. Mottagningarna blev många och läkarna jag träffade allt fler och fler. I början satsade jag allt känslomässigt och satte min fulla tilltro till den läkare som jag för stunden hade en tid bokad med. Varje besök lyste som en klar fyr i fjärran och jag väntade och längtade tills jag var där. Men lika besviken gick jag därifrån med en släckt förhoppning om att hitta en väg framåt.

Akutbesöken blev även dom många. Jag lärde mig nya kodord för att få hjälp snabbt och bli tagen på allvar. Allt handlade om symtomlindring för stunden. Till slut hade jag tur – ja ni läste rätt – tur att träffa en nästan pensionsfärdig läkare som råkade känna någon som forskade på ett smalt litet område. Jag lämnade ett prov och tänkte sen inte mer på det. Hade för länge sedan slutat hoppas och slutat tro på att någon skulle kunna hjälpa mig.

Under den här tiden blev jag spetsigare och spetsigare. Jag blev riktigt bra på att ta hand om mig själv. Riktigt bra på att hitta må-bra-faktorer och

på att söka olika alternativa vägar till hälsa. Sakta tändes fyrarna igen. Jag hittade träningsformer som min värkande kropp accepterade. Jag accepterade att jag mådde som jag gjorde och lät kroppen vila när den bad om det, dock inte utan sorg över det liv som inte blev som jag tänkt mig.

Min familj började sakta ta sig ur sitt beredskapsläge och akutbesöken blev färre. Så kom då dagen när jag blev kallad på det avgörande läkarbesöket. Jag hade helt glömt provet jag lämnade hos den snart pensionsfärdiga läkaren. Men där i det trista lilla rummet så vecklades mitt mäende ut till en begriplig karta. Ytterligare prover togs och diagnosen var ett faktum. Föga anade jag då alla de grynnor som låg och lurade under ytan av ovisshet, orättvisa, godtycklighet och ensamhet. Jag började famla och fråga efter vårdprogram för behandling, en patientansvarig läkare för mig och fler specialister med ytterligare kunskap om min diagnos. Vem visste egentligen allt? Vem hade mest erfarenhet? Hur var den gängse gången för att symtomlindra och upptäcka en negativ utveckling? Diagnosen tillhörde en viss specialitet, men snabbt förstod jag att många olika specialiteter behövdes för att bedöma och behandla. Vem hade svaren? Vem skulle jag vända mig till? Fick jag verkligen den hjälp och behandling som var bäst för mig?

Själv är bästa dräng och den som söker han finner blev snart mina sanningar. Ju mer jag tryckte på sjukvården desto mindre hjälp kändes det som jag fick. Hjälpen kom istället från andra patienter i samma situation. Kunskapen i det digitala rummet var väldigt stor visade det sig. Här

knar!

fortsatte jag att vässa min spetsighet ytterligare och insåg att ingen av de läkare jag träffade hade den samlade kunskapen om min diagnos – oavsett hur mycket de hävdade att de arbetade i samma ”team” och tog tillvara varandras kompetens. Jag fick styrfart framåt igen. Fyrarna tändes en efter en och sikten blev klarare. Jag blev starkare och orkade mer. Förstod att ensam inte är så stark utan började söka mig till olika nätverk och hamnade i ett fantastiskt projekt kring samverkan i vården. Ett projekt som möjliggjorde att jag som enskild patient med all min erfarenhet och kompetens blev till en person man lyssnade på – jag var inte längre bara ”sjuk”.

Projektet som jag är med i heter Gemensamt Lärande och drivs av Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Vi jobbar med intressanta och viktiga saker som en sammanhållen vårdplan, samverkan mellan profession och patienter och ett ständigt byggande av sällsynta nätverk för att möta upp behovet i den förändring som nu växer fram inom sjukvården. För att möta upp behovet av spetsiga Spetspatienter med mycket klokskap att förmedla i såväl stora som små projekt inom vården.

Farleden lyser klart igen!



Pappas 75-årsdag

TEXT OCH FOTO: PETRA DAHLBERG, GCF STOCKHOLM

”Den 29 mars fyllde jag 75 år, och det kan man ju fira på många olika sätt. Mitt sätt var att ha öppet hus den 30 mars mellan kl. 15-19 i Jägareförbundets lokaler på Transportgatan 4 i Örebro.

Då jag har allt vad jag behöver är den bästa presenten en gåva till en ideell förening, Gynsam, som hjälper kvinnor som insjuknat i gynekologisk cancer med rehabilitering.

Det är nu två år sedan min dotter Petra insjuknade i gynekologisk cancer. Hon är en kämpe och mår nu ganska bra. Mycket tack vare Gynsam. Om du vill ge en gåva så klicka på länken nedan, fyll i formuläret och skänk en valfri gåva. Välkommen!”

Ja, det var så han skrev på Facebook, pappa Göran Gunnarson. Tillsammans samlade vi in nästan 10 000 kronor till Gynsam och dessa pengar ska enligt GCF Stockholms styrelse, genom ordförande Christina Wallentin öronmärkas och gå till något speciellt i föreningen, men det ska vara ett ”måbra-tema”.

Planer på vad det ska bli är redan igång och vi kommer att få läsa om det i Gynsamposten.



CANCERNS DAG

TEXT OCH FOTO: MAJA HEMSTRÖM

Idag den 1 juni var det dags för cancers dag för fjärde året i rad på Stora Torget i Gävle. Det är olika cancerföreningar som samlas för att visa upp att de finns; Bröstcancerföreningen Maria, Gyncancerföreningen Gävleborg, Prostataföreningen, Mun- och Halscancerföreningen samt Lungcancerföreningen.

Vi hade trubaduren Roger Andersson som spelade och sjöng samt cancersamordnare Per Fessé från Region Gävleborg som fanns för att svara på frågor. Föreningarna bjöd på kaffe som Restaurang Brända Bocken kokade och Konditori Lido stod för bullarna. Det var ganska mycket folk som kom och träffade oss, trots regn och kyla. Nästa år så har vi femårsjubileum.



Gynsams redaktör omvald till ECPCs styrelse i Bryssel



Så har jag blivit omvald till den Europeiska Cancerpatientsstyrelsen i Bryssel (ECPC), vilket är mycket hedrande!



ECPC består av ca 480 stora cancerorganisationer i Europa samt medlemmar utanför Europa. Vartannat år väljs 7 ledamöter bland dessa 480 organisationerna (alla cancerformer) och jag hade turen att bli omvald. Jag kommer dessutom att vara den nordiska representanten i ECPC samt deras representant för andra EU-organ.

Här är inledningen på brevet från professor Francesco de Lorenzo som är chef för ECPC.

”Dear Ms. Maude Andersson, It is our pleasure to inform you that you have been elected as a Board Member for the upcoming 2019-2022 mandate. Please, find the official letter from the ECPC President attached.”

Som medlem i ECPC så är det mycket arbete med att läsa in sig på nya områden. Nu håller jag på att lära mig allt om H2020 eftersom jag ska vara med på ett forum på National Health Care Institute Netherlands i Amsterdam. Innan dess så blir det Bryssel i en vecka, det är styrelsemöte samt the Annual General Meeting 2019 (årsmötet).

Det är en spännande tid som ligger framför mig men också en arbetsam med många resor i Europa och många nya uppgifter till exempel att jag måste läsa in mig på alla cancerformerna. Men som värmlänningarna säger: En gör så gött en kann!

Maude Andersson



ellen
wille
THE HAIR YOU LOVE

SVÅRT ATT VÄLJA? KOM TILL OSS OCH PROVA!

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 eller peruk. Oavsett vad du själv väljer, är det viktigaste att det känns bra och bekvämt för dig! Hos oss hittar du ett stort utbud av peruker och turbanser i olika frisyser, 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.**

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@carmlundh.se



SALONGER PERUKER & TURBANER HÅRPRODUKTER

Varmt välkommen!
CARL M LUNDH – SALONGER OCH PARTNERS



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 Hulda 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 Frisyrrhörnan: 0340-133 78 | VISBY Lina Khan Est. 2017: 0790-710 710 | VÄXJÖ Hårdesign: 0470-483 90 | ÖRNSKÖLDSVIK Salong Jacob: 0660-190 17.



Arctic Express

DEN STORA MÖRKLÄGGNINGEN

LARS PETTERSSON

Utgiven på Ordfront Förlag under april 2019
ISBN 978-91-7775-060-4

Lars Pettersson är författare och filmare. Han har också ett förflutet som lärare och producent på SVT. När det är som kallast bor han i Kautokeino i Nordnorge, resten av tiden utanför Lindesberg. Hans debutroman, Kautokeino, en blodig kniv, belönades med Svenska Deckarakademiens debutantpris 2012. Uppföljaren Slaktmånad kom 2014 och därefter Mörkertid 2016. Samtliga utspelar sig i Sápmi och norra Sverige med renägaren Anna Magnusson i centrum.

Arctic Express är en spänningsroman som bygger på en verklig mörkläggning av omständigheterna kring ett passagerarplan som kraschade i norska Barents hav på 80-talet och dödade alla sexton personerna ombord. Natos militärövning pågick i närheten av ryska gränsen. Kalla kriget rasade för fullt, sanningen fick inte komma fram, de ansvarig för alla som dog ställdes aldrig till svars trots att vittnen hävdar att de såg ett jaktplan i närheten av passagerarplanet.

Lars Pettersson har forskat i denna händelse, pratat med vittnen och läst haverikommissionens rapporter. Utifrån detta har han skrivit thrillern Arctic Express som också är den fjärde boken om Anna Magnusson som bor i ett vinterkallt Kautokeino och dras in i historien om det störtande passagerarplanet på olika vägar.

Åren har gått och det är uppenbart att mörkläggningen fortsätter när vittne efter vittne försvinner. I den här berättelsen är platser och händelser från verkligheten, medan däremot personer är påhittade vilkas karaktärer författaren tar ansvar för.

Gun-Brith Ottosson



NI MÅSTE FLYTTA PÅ ER

ANNAH BJÖRK

Utgiven på Mondial under mars 2019
ISBN 978-91-88671-64-6

Annah Björk är författare och journalist. Sedan i slutet av 1990-talet skriver, analyserar och pratar hon populärkultur och samtid i bland annat SVD, SVT, Fokus, Elle, Expressen, Göteborgs - Posten och Bon Magazine. Annah Björk driver också podcasten "Haverikommissionen" ihop med Lasse Anrell och har tidigare skrivit boken Båt 370 - döden på Medelhavet tillsammans med Mattias Beijmo. I boken Ni måste flytta på er tar författaren upp de otäcka saker som händer kvinnliga musiker och hon delar även med sig av sina upplevelser från musikbranschen. Hon följer ett stort antal kvinnliga artister bakom kulisserna in i en smutsig industri som präglats av sexism och en tystnadskultur.

En bland många av bokens artister - Laleh - berättar hur hon i Hollywood utsattes för sabotage av det manliga producentgänget som går under namnet "boys club". I ett annat fall ljög de och sa att hon inte var tillgänglig när en stor amerikansk artist bad att få jobba med henne. Detta fick hon veta långt efteråt. Producenterna höll henne borta från den artisten.

Molly Sandén avslöjar hur en stor internationell artist och hans management försökt lura av henne viktiga upphovsrättspengar, de strök henne som låtskrivare i en av hans låtar och försökte stjäla en summa motsvarande mer än hälften av alla pengar hon någonsin fått från STIM.

Ett annat exempel är vad Zara Larsson upplever när skivbolagets chef, 41 år äldre, lägger sin hand över hennes lån. Hon vill skrika men tänker på sitt kontrakt och på alla artistsamarbeten hon ska göra, allt som står på spel, på sponsoravtalen hon redan

skrivit under, låtarna som bara väntar på att spelas. Hans andedräkt smutsar ner hennes hals när han flämtar fram: Vilket hotell bor Du på ...?

I musikstudior, på skivbolag och vid sidan av scener för dessa kvinnor en kamp mot orättvisor och övergrepp. För rätten till sin röst, sin musik, sina pengar och sin egen sexualitet.

Gun-Brith Ottosson



NÄR HIMLEN FALLER NER

JOHAN RIPÅS

Utgiven på Piratförlaget under mars 2019
ISBN-978-91-642-0614-5

Johan Ripås är journalist och har arbetat som Afrikakorrespondent för SVT. Han har tidigare skrivit uppväxtskildringen Forever young och spänningsromanen Skuggmakten.

När himlen faller ner är en personlig berättelse om hur ett cancerbesked snabbt förändrar en familjs levnadsvillkor. Hans dagboksanteckningar blev så småningom en bok. Under det trauma hans familj genomlevde i Sydafrika bestämdes det förfärliga att omgående flytta åter till Sverige för att få den vård sonen behövde. Det blev ett snabbt uppbrott för SVT-journalisten Johan Ripås med familj som då bodde i Johannesburg, när den yngste sonen, då tre år gammal, drabbades av leukemi. Istället för en drömtillvaro i Sydafrika fick man gå igenom flera år av cellgiftsbehandling av sonen. Texten i boken åskådliggör det spretiga inre landskapet med tankar och källor, som kan följa på en kris. Den är också en hyllning till vården i Sverige.

Gun-Brith Ottosson

Annabelle Comes Home (WB)*Lion King* (Disney)*Midsommar* (nordisk)*The dead don't die* (UIP)*Yesterday* (UIP)*438 Dagar* (SF Studios)*Peterloo* (Scanbox)*Stockholm* (Scanbox)*Scary Stories to Tell in the Dark* (Scanbox)*Polaroid* (SF Studios)*Child's Play* (Noble)*Crawl* (UIP)*Once upon a time... in Hollywood* (SF Studios)

Foto: Hanna Rehlin.

AV **GUNNAR REHLIN**

Vill du bli rädd när du går på bio?

Då är sommaren 2019 någonting för dig. I år är det nämligen skräckfilmer som dominerar, allt från nyinspelningar och uppföljare till någonting så lockande som en skräckfilm om det svenska midsommarfirandet.

Dit kommer jag om en stund. Först några rader om det andra skräckutbudet (ge inte upp, det kommer tips om mycket annat också).

"**Child's Play**" är en nyinspelning av den 80-talsfilm som i Sverige hette "**Den onda dockan**" och som fick flera uppföljare. Liksom "**Annabelle Comes Home**" (den tredje filmen i den serien) handlar den om just en ond och mordisk docka. I "**Polaroid**" tar en kvinna polaroidbilder som får de förevigade att omkomma, i "**Crawl**" hemsöks en stad av vasstandade krokodiler och titeln "**Scary Stories to Tell in the Dark**", ja, den behöver väl ingen innehållsredovisning.

Att skräckfilm numera inte ses över axeln märktes vid årets Cannesfestival, där "**The Dead Don't Die**", regisserad av Jim Jarmusch, var officiell öppningsfilm. Med Bill Murray, Adam Driver och Chloe Sevigny i huvudrollerna är det en skräckkomedi, där miljöförstöringen fått jordens axel att vridas snett och detta leder i sin tur

till att de döda lämnar sina gravar för att mumsa på de levande. Tilda Swinton, Iggy Pop, Tom Waits med flera gästspelar i en film som nöjsamt underhållande med mer lakonisk humor än rena skräckscener.

Den film jag själv längtar efter mest i sommar är Ari Asters "**Midsommar**". Han gjorde förra årets mästerliga skräckis "**Hereditary**" och som uppföljare har han gjort en film om unga amerikaner som råkar illa ut när de kommer till ett svenskt midsommarfirande. I skrivande stund har jag bara sett trailern, men bara den räcker för att ge mig rysningar och tron på att Aster har lyckats ännu en gång.

Svensk anknytning, minst sagt, är det i "**Stockholm**", en bisarr svart komedi baserad på Norrmalmstorgsdramat. Ethan Hawke spelar Jan Olsson och Mark Strong spelar Clark Olofsson (fast de heter inte Olsson och Olofsson i filmen), och Noomi Rapace spelar en av de anställda på banken. Jag vet inte om det var en speciellt lyckad idé att göra detta drama ur verkligheten till svart komedi – jag har svårt att ta den till mig.

Verkliga händelser och svart humor finns det också i Quentin Tarantinos omtalade (och nästan tre timmar långa) "**Once Upon a Time... in Hollywood**". Leonardo DiCaprio spelar en före detta tv-stjärna, som nu får göra mindre roller i actionfilmer, Brad Pitt är hans personliga stuntman. Året är 1969, grannar till DiCaprio är paret Roman Polanski och Sharon

Tate och på en ranch utanför Los Angeles smider Charles Manson och hans klan mordiska planer. Det finns mycket som är bra i filmen, den är ett djupt känt kärleksbrev till det sena 60-talets Hollywood, men den är för lång, och Tarantino borde speciellt ha kortat ner scener ur en film i filmen, som känns som om den pågår i en evighet. Det är svårt att tala mer om filmen i detalj, för det finns en händelseutveckling som inte ska avslöjas och som det vore ojuste att ens antyda.

Verkliga händelser, men definitivt utan humor, handlar det om i Mike Leighs "**Peterloo**". Den utspelas i Manchester 1819 och berättar om massakern som blev följden då befolkningen krävde rösträtt. Leigh brukar ju göra vardagsrealistiska nutidsdramer, men han hanterar även historiska kostymdramer bra.

Det är många tunga och ofta våldsamma filmer jag talar om här ovan. Finns det inget lättsammare? Jodå, t ex "**Toy Story 4**", där vi åter möter Buzz Lightyear och cowboydockan Woody. Och från Disney kommer också "**Lejonkungen**" – bolaget håller som bekant på att avverka sina tecknade klassiker och gör live-versioner av dem. Fast utan att ha sett den nya "Lejonkungen" måste jag tillstå att det känns lite udda – av trailern att döma har en klassiskt animerad film blivit en dataanimerad film, som verkar vara kopierad scen för scen.

Nåja, jag kan ha fel. I juli har jag svaret.

GCF *Annis* årsmöte 2019

TEXT OCH FOTO: YVONNE SUBAY

Tisdagen den 2 april höll GCF Anni sitt årsmöte på Fontänen i Linköping. Sedvanliga årsmötesförhandling hölls och följande val gjordes:

Yvonne Subay
valdes till ordförande på 1 år.

Jerker Pernrud
valdes till ledamot på 1 år

Maritha Jonsson
valdes till ledamot på 2 år

Anneli Gramfält
valdes till ledamot på 2 år

Kerstin Törnquist
valdes till ledamot på 2 år

Eva Klerestig
valdes till suppleant på 2 år

Irene Johansson
valdes till revisor på 2 år

Årsmötet beslutade att medlemsavgiften ska vara oförändrad, 150 kronor. Efter årsmötet bjöds våra medlemmar på landgång som var väldigt uppskattat av alla.



GCF ANNI PÅ MAKE UP STORE

TEXT OCH FOTO: YVONNE SUBAY

Onsdagen den 10 april var GCF Anni, Linköping på Make Up Store, där en av våra medlemmar, Annelie Gramfält blev sminkad av make-up-artisten Henrik och blev mycket nöjd. Vi har beslutat att göra detta varje höst och vår eftersom våra medlemmar uppskattar detta och det bjuds på mycket skratt, vilket vi alla behöver!



GCF *Musslans* årsmöte

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Den 25 mars 2019 höll GCF Musslan sitt årsmöte på Föreningsrätt Värmlands lokal i Karlstad. Det var ett bra och trevligt årsmöte. Följande personer valdes in i GCF Musslans styrelse:

Maude Andersson, Karlstad omvaldes till ordförande på ett år.

May Britt Larsson, Kristinehamn, har ett år kvar som sekreterare.

Jill Ericson, Kristinehamn omvaldes på två år till kassör.

Marie-Louise Jansson, Kristinehamn har ett år kvar som ordinarie styrelseledamot.

Belinda Haraldsson, Filipstad omvaldes på två år som ordinarie styrelseledamot

Lotta Haraldsson, Nykroppa omvaldes på två år som suppleant.

Ingunn Pettersson, Skoghall har ett år kvar som suppleant.

Lena Funcke, Kristinehamn omvaldes till revisor på ett år.

Motionen att byta namn från GCF Musslan till Gyncancerföreningen i Värmland godkändes av årsmötet. Årsmötet beslutade också att medlemsavgiften på 150 kronor ska vara oförändrad.

Efter sedvanliga årsmöteshandlingar så åt vi med god aptit en mycket god smörgåstårta som vår kassör Jill Ericson hade inhandlat. Tack Jill! Tack också till alla våra medlemmar!

Mariarosens årsmöte 2019

Mariarosens årsmöte hölls 18 mars och det beslutades att föreningen skall leva vidare med en fulltalig styrelse. Efter att under förra året diskuterat om vi skulle bli tvungna att lägga ner föreningen så har vi glädjande nog nu fått en styrelse som driver föreningen vidare.

Den nya styrelsen består av Maija Parviainen (ordförande), Helena Ahlbom, Janita Strutz, Christina Liffner och Willy Hermansson.

Vi hoppas att alla medlemmar vill delta i de aktiviteter som bjuds. Styrelsen tar gärna emot era önskemål och tips om framtida aktiviteter.



HÄLSNINGAR FRÅN GCF NYPONROSEN

TEXT OCH FOTO: JESSICA BAGGLUND

Under en helg i slutet av mars åkte några av GCF Nyponrosens medlemmar till Örnsköldsvik. Vi tog tåget ner på lördagen och checkade in på vårt hotell. Därefter strosade vi runt, åt god mat och hade det bra. På kvällen var det dags för en grekisk afton på Paradisbadet. Där fick vi prova på olika bastusittningar, bada i poolerna, äta god mat med grekiskt tema och framförallt ha det riktigt trevligt och avslappnande.

Dagen efter tog vi promenader, ägnade oss åt lite shopping och ännu mer god mat. På eftermiddagen hoppade vi på tåget igen och åkte tillbaka hem till verkligheten.

Vi hade en helt underbar helg och vill passa på att tacka Gynsam som gjorde resan möjlig tack vare ett generöst bidrag.

Vi som åkte var Else-Britt, Chris, Inger, Mari och Jessica



Hälsning från GynCancerFöreningen GCF Stockholm



Vår förening fortsätter att växa, vi blir fler medlemmar och i Stockholm ser vi att behovet av att få en kontakt med vår förening är stort. Våra Öppna Hus är mycket värdefulla för några medan ett telefonsamtal till en av våra stödpersoner passar bättre för andra.

Hos de med pågående behandlingar finns en oro kring personalomsättningen på gynonkologiska mottagningen på NKS. Alla vi med egen erfarenhet av sjukdom vet att förutom själva behandlingen, är tryggheten med att kunna ha kontinuerlig kontakt med "sin" läkare och "sin" sjuksköterska extra viktig under den här perioden. Vi på GCF gör vårt bästa för att vara ytterligare en resurs som finns till hands för att lyssna och stötta.

Men det är inte bara bekymmer och oro vi hanterar. Vi anordnar också glada tillställningar där vi tryggt och okonstlat kan glädjas och skratta i medsyrstrars

sällskap. Våra caféträffar är lättare mötesforum där vi fikar tillsammans på något trevligt café. I skrivande stund närmar vi oss också vår uppskattade försommarträff som jag hoppas att du kan och vill vara med på.

Jag är tacksam över att vi som förening bjuds in att delta vid olika möten med profession och politiker. Det är viktigt för oss att få förmedla det vi hör från medlemmar och deras närstående och veta att vi är en del i nödvändiga förbättringsarbeten. Det ger oss också en chans att få insikt om varför saker och ting inom vården ibland inte fungerar riktigt såsom vi skulle önska.

Årets GCF-tema är att försöka vara varandra extra behjälpliga med att må så bästa bra med sin gyncancerdiagnos – både vad gäller beskedssituationen, behandlingen men framför allt med den nya livssituationen. Många av oss blir friska från vår sjukdom men får olika kroniska besvär som vi måste lära oss att leva med. Det kan vara svårt att acceptera men behövs för att hitta tillbaka till sig själv och kunna känna livsglädje igen. Genom att dela med oss

av erfarenheter kan vi hjälpa varandra i processen att nå fram till en tillvaro där välbefinnandet har sin givna plats.

Slutligen vill jag berätta att vår förening har fått en fantastisk gåva. När Göran Gunnarsson skulle fira sin 75-årsdag bad han att de som kunde och ville, skulle skänka en slant till vår förening med tanke på att hans dotter Petra nyligen genomgått en behandling för en gynekologisk cancer. Oj, vilket gensvar det blev! Tack vare denna generositet har vi nu möjlighet att under hösten erbjuda en riktigt skön "må-braktivitet". Mer information om detta kommer, så håll ögonen öppna. Å hela föreningens vägnar framför jag därför härmed ett officiellt stort och varmt tack för denna godhjärtade handling!

I dag skiner solen, det är lagom varmt, hägg och syren samsas och det är en vacker årstid. Jag hoppas att också du på något vis har möjlighet att njuta av den.

Bästa försommarhälsningar

Christina Wallentin
ordförande

Bokvinnarna

Det var många som hade skickat in sina namn för att vara med i dragningen av "Hälsoboken", vilket är trevligt.

Vinnarna blev

Jannica Bäckström i Säffle och

Kerstin Törnqvist i Linköping

GYNSAM säger grattis och hoppas att ni får en bra avkoppling med boken.



GYNSAMS STYRELSE

ORDFÖRANDE

Belinda Haraldsson
0722-085630
belindaharaldsson@hotmail.com

VICE ORDFÖRANDE

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

Maude Andersson

070-555 3885
Maude.andersson@telia.com

WEBANSVARIG

Ann-Louise Storm
070-688 37 55
annlouise.storm@yahoo.com

SUPPLEANTER

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

Inger Wennberg

070-404 37 35
Inger_wennberg@hotmail.com

ANHÖRIGREPRESENTANT

Wiveka Ramel
08/660 51 31

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

Överläkare Susanne Malander

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

GCF 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.gynsam.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

Wiveka Ramel 08-660 51 31

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, 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 GYSAM?

Föreningens medlemmar är kvinnor som insjuknat i underlivscancer (patientmedlemmar) och deras anhöriga samt övriga som stödjer Gynsams verksamhet (stödmedlemmar).

Gynsam ger stöd och information till patientmedlemmar och deras anhöriga via stödpersonsverksamheten, www.gynsam.se, tidningen Gynsamposten och olika aktiviteter i de lokala medlemsföreningarna.

Gynsam informerar och debatterar med 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 och annonsering i Gynsamposten. Genom att stödja vårt arbete i Gynsam är ni med och påverkar vården för kvinnor med gynekologisk cancer!

BLI MEDLEM

Bli medlem kontakta föreningens ordförande på e-post info@gynsam.se 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 och får tidningen Gynsamposten.

BESTÄLL GÄRNA VÅR SYMBOL

Symbolen kostar 30 kronor som sätts in på Gynsams bankgiro 374-9660.

Uppge namn och adress och att betalningen avser Gynsams symbol. Så kommer den per post.