



GYNSAM

VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR GYNSAM 2018

Gynsam, org.nr 837001-3008 avger härmed sin verksamhetsberättelse för kalenderåret 2018.

Vision: Gynsam vill se en optimal sjukvård för alla kvinnor med gynekologisk cancer. Vi ser också som vår uppgift att föra ut kunskap och vara ett stöd för kvinnorna och deras närstående.

Vårt motto: Gynsam värnar kvinnans inre rum

STYRELSEN

Ordförande	Margaretha Sundsten, Sundsvall tom 2018-04-21 Belinda Haraldsson, Filipstad 2018-04-22
Kassör	Margaretha Sundsten, Sundsvall fr.o.m. 2018-04-22
Sekreterare	Maja Hemström, Gävle
Ledamot, redaktör	Maude Andersson, Karlstad
Ledamot	Sten-Eric Svensson, Halmstad
Suppleant	Kerstin Törnquist, Linköping
Suppleant	Ulla Wahlman, Gävle
Adjungerad	Wiveka Ramel, Stockholm

ÖVRIGA FÖRTROENDEPOSTER

Revisor	Sundsvalls Skattekonstuler AB
Internrevisor, förtroendevald	Christina Wallentin, Stockholm
Revisorssuppleant	Cathrine Dahlström, Stockholm

Valberedningen har bestått av: Katharina Wedin, Sundsvall (Sammanställande)
Eva Molnar, Jönköping
Marianne Minell, Gävle

Ansvarig för Facebook: Belinda Haraldsson, Ann-Louise Storm
Ansvarig för hemsida: Ann-Louise Storm

Gynsams Advisory Board: Professor Elisabeth Åvall Lundqvist, Linköping
Överläkare Bengt Tholander, Uppsala
Överläkare Margareta Lood, Karlstad

Sammanträden

Gynsam styrelse har haft 7 protokollförda sammanträden den 13 januari, 2 mars, 9 april, 31 maj, 4 september, 12 oktober, 30 november och ett protokollfört skypemöte. Förutom dessa möten så har Gynsam haft en ordförandekonferens den 13-14 oktober i Stockholm där representanter från samtliga lokalföreningar i Gynsam var inbjudna för att diskutera viktiga frågor om framtiden, utbildningar, sjukvården och aktiviteter under 2019.



GYNSAM

REPRESENTATION

RCC

NATIONELL KVALITETSREGISTERGRUPP GYNEKOLOGISK CANCER

Margaretha Sundsten, CGF Linnea

RCC Uppsala Örebro (Regionalt Cancercentrum)

Vi deltar i möten och utbildningar arrangerade av RCC Uppsala Örebro

RCC Väst

Nationell vårdprogramgrupp livmoderhals- och vaginalcancer

Sara Thomée, GCF Västra Götaland

RCC Sydöst

Patient- och Närståenderådet, PNR

Yvonne Subay, GCF Anni.

RCC Norr

Patient- och Närståenderådet, PNR

Margaretha Sundsten, CGF Linnea

RCC Stockholm – Gotland

Christina Wallentin och Solveig Lind, GCF Stockholm

Gyncancerprocessen – Regional vårdprocessgrupp

Christina Wallentin och Solveig Lind, GCF Stockholm

Ledningsgruppsmöten PF (Patientflöde)

Gynekologisk Cancer vid NKS (Nya Karolinska Sjukhuset)

Christina Wallentin, GCF Stockholm

Patient- och Närståenderådet, PNR

Maude Andersson

Elenor Ekstrand, GCF Örebro

Vårdprocessgrupp palliativ vård

Maude Andersson

Nationell referensgrupp palliativ vård

Maude Andersson



GYNSAM

Regional vårdprocessgrupp gynekologi

Maude Andersson och Ann-Louise Storm som ställföreträdare

Kontaktsjuksköterskegruppen (KSSK) gynekologisk cancer

Maude Andersson och Ann-Louise Storm som ställföreträdare

Cancergruppen – lokal nivå, Värmland

Maude Andersson

Cancergruppen – lokal nivå, Gävle

Maja Hemström och Ulla Wahlman

Nationell vårdprogramgrupp livmoderkroppscancer

Britt-Marie Moberg, Gynsam

NATIONELL KVALITETSREGISTERGRUPP GYNEKOLOGISK CANCER

Margaretha Sundsten, CGF Linnea

ECPC (European Cancer Patient Coalition), Bryssel

Maude Andersson sitter i ECPCs styrelse (den europeiska cancerpatientorganisationen) och deltar i alla konferensen och möten i Europa. Sitter också med i olika andra cancergrupper inom EU och håller också föredrag om cancer, personlig medicin, biosimilars mm. Under 2018 har Maude Andersson hållit föredrag i Lyon, Milano, Bryssel, Zurich, Wien, Madrid med flera orter.

Gynsams Kunskapsdag och Riksstämman

Gynsams Kunskapsdag hölls den 20 april och Riksstämman hölls den 21 april 2018 på Ingenjörshuset Citykonferensen i Stockholm.

På kunskapsdagen medverkade Gail Dunberger som talade om "Livet efter gynekologisk cancer", Karolina Ersson från Pistill som talade om "Vad är lust för dig" och slutligen specialistfysioterapeuten Katarina Karlsson från Karolinska Institutet som föreläste om "Lymfödem efter gynekologisk cancer".

Motioner, remisser, film och översättningar

Gynsam har skrivit motioner om läkemedel till TLV (Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket) bland annat om äggstocksmedicinen Lymparza och Niraparib.

Gynsam har svarat på remisser från olika instanser bland annat Statens Offentliga Utredningar, Regeringskansliet: "Hur fungerar sjukskrivningsprocessen", diarienummer S2018/03634/FS, Socialstyrelsen, RCC (cancer under graviditet) och SKL.

Gynsam har svarat på remisser och enkäter från olika EU-organisationerna ECPC och



GYNSAM

EORTC bland annat om ”Socioekonomiska konsekvenser av cancer”.

Gynsam har översatt dokument/faktablad från engelska till svenska för ESCO/ENGAGes räkning, bl.a. ”Näring och motion för patienter med gynekologiska tumörer”, ”Faktablad om äggstockscancer” och ”Faktablad om Cervixcancer”, (Ann-Louise Storm och Maude Andersson).

Den 11 april 2018 deltog Gynsam i en inspirationskväll om rehabilitering vid cancer arrangerad av Cancerrådet i Region Örebro på Universitetssjukhuset i Örebro. Belinda Haraldsson och Maude Andersson deltog tillsammans med GCF Örebro.

Inför Internationella HPV-dagen den 4 mars 2018 gjorde Belinda Haraldsson en film med Filipstads Innebandyklubb om ”Gratis HPV-vaccin för alla tjejer”.

AKTIVITETER OCH REPRESENTATION UNDER VERKSAMHETSÅRET 2018:

Aktiviteter i Sverige 2018

1. Margaretha Sundsten deltog i Cancergalan, Stockholm den 8 januari.
2. Världscancerdagen den 4 februari genomfördes av några Gynsams lokalföreningar
3. 23 februari, ”Information om sexuell ohälsa” Belinda Haraldsson deltog på informationsträff på Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg.
4. 23 februari, Martin Shop, Göteborg demonstration av hjälpmedel, Belinda Haraldsson deltog
5. 23 februari, Göteborg, Insamling/information, Belinda Haraldsson deltog.
6. Medlemsföreningarna har deltagit i Rare Cancerdagen 28 februari.
7. 4 Mars Gynsam har uppmärksammat HPV-dagen
<https://www.facebook.com/Gynsam/videos/1956258224421759>.
8. GCF Anni och GCF Musslan bjöd in landstingspolitiker – val om vården.
9. 3 maj, Cancerfonden Stockholm, information Klas Kärre, Belinda Haraldsson
10. 5 maj International Female Ride Day, Belinda Haraldsson deltog.
11. 9 maj Vi har deltagit i Europadagen på flera platser i Sverige.
12. Yvonne Subay och Margaretha Sundsten besökte GCF Jönköping.
13. 9 juni, Cancerföreningarnas dag i Gävle. Belinda Haraldsson deltog.
14. 11 juni, Rosenbad Stockholm, information regeringens patientråd, Belinda Haraldsson.
15. 26 juni, besök GCF Anni, Linköping, Belinda Haraldsson deltog.
16. 22 september, besök GCF Mariarosen, Belinda Haraldsson deltog.
17. 29-30 september ”Livet efter”, Sättra Brunn.
18. 27 november, besök GCF Västra Götaland, Göteborg. Belinda Haraldsson deltog.
19. 4 december, besök GCF Örebro, Belinda Haraldsson deltog.

Aktiviteter i utlandet 2018

1. 10-13 januari - Möte med KIU, Köpenhamn Danmark. Maude Andersson och Maja Hemström från Gynsam . Det var DGCG-KIU symposium på Rigshospitalet.



GYNSAM

2. 12-15 maj - Workshop PREFER, Berlin, Tyskland, Maude Andersson deltog.
3. 7-10 juni - ECPC-styrelsemöte, Bryssel, Belgien, Maude Andersson deltog.
4. 11-13 juni - PHC-möte, Zürich, Schweiz, Maude Andersson deltog.
5. 19-25 september - ECPC-möte, Bryssel, Maude Andersson deltog.
6. 19-25 september - Möten se nedan: (Maude Andersson deltog i alla)
 - Möte på Europaparlamentet om HTA i Europa
 - Möte på IAAPC på Belgiska Ministeriet om genomic och cancer
 - Möte på EU med CDDF
 - Möte med arbetsgruppen för Rare Cancer Europe samt firandet av 10-årsjubileum
7. 3-7 oktober - ESGO/ENGAGE-konferensen, Lyon, Maude Andersson deltog.
8. 18-23 oktober - ESMO-konferensen, München, Maude Andersson deltog.
9. 21 oktober - Möte med Experimental Neurology Unit, München, Maude Andersson
10. 22 oktober höll Maude Andersson en föreläsning om kontaktsjuksköterskor i Europa på uppdrag av EONS, München.
11. 22-23 november - Möte med styrgruppen för Our Way Forward om "Äggstockscancer i Europa", Zürich, Schweiz, Maude Andersson deltog.
12. 24-29 november – EAPM-kongressen i Milano, Italien där Maude Andersson höll ett föredrag om personlig medicin i Europa.
13. 13-16 december, möte om Immunonkologi, Geneve, Schweiz, Maude Andersson.
14. 22 oktober, besök hos Norska Gynkreftforeningen i Oslo, Belinda Haraldsson

Samarbetspartners

Gynsam har samarbetat med olika och cancerorganisationer. Gynsam följer Läkemedelsindustriföreningen LIF:s etiska regler för samarbete mellan LIF:s medlemsföretag och handikappförbund/patientföreningar.

Regionala cancercentrum i samverkan (RCC)

I våra sex RCC pågår arbete med att omforma cancersjukvården utifrån ett patientfokuserat arbetssätt. Gynsam följer och deltar aktivt som cancerpatientorganisation i utvecklingen av RCC. Gynsam finns representerade i RCCerna genom representanter från våra medlemsföreningar.

Stödpersonverksamheten

I varje nummer av Gynsamposten har uppgifter om namn och telefonnummer till aktiva stödpersoner publicerats. Den 1 september 2018 hölls en stödpersonutbildning i Stockholm för GynCancerFöreningen GCF Stockholm.

Information

Informationsinsatser har genomfört genom:

- Personliga möten, brev, telefon- och e-postkontakter med både patienter och anhöriga,



GYNSAM

- sjukvårdspersonal och andra intressenter
- Gynsams hemsida, Facebook och Gynsamposten
- Informationsutbyte med andra patientorganisationer
- Övrig marknadsföring
- Cancerfondens material
- Pistills material (information om sex och samlevnad)

Gynsams hemsida finns på domänadress www.gynsam.se. Hemsidan är en plattform för värdefull information.

Tidskriften Gynsamposten

Under 2018 har Gynsamposten utkommit med fyra nummer. Den distribueras förutom till medlemmar och stödpersoner också till myndigheter som ansvarar för sjukvården, bibliotek, politiker samt till ECPC och ESGO i Bryssel samt till de nordiska systerföreningarna i Norge, Danmark och Finland.

Genom Gynsamposten skickas löpande information till kvinnokliniker, gynekologiska onkologkliniker, privata gynekologer, bibliotek samt till våra nordiska systerföreningar. Margaretha Sundsten har varit ansvarig utgivare till och med tidning nr 2, därefter har Belinda Haraldsson varit ansvarig utgivare och Maude Andersson har varit redaktör. Wiveka Ramel ingår i redaktionskommittén, Gun-Brith Ottosson lämnar boktips och Gunnar Rehlin presenterar det senaste inom film.

Tidningen har under 2018 tryckts av Ågrenshuset i Bjästa som även ansvarar för layouten. Företag och organisationer har prenumererat på Gynsamposten. Omslagsbilderna till Gynsamposten är skänkta av kända svenska konstnärer och fotografer. Gynsamposten har finansierats till största delen genom medlemsavgifter, prenumerationer, och annonser. Ågrenshuset har ansvarat för att skaffa annonsörer.

Nordiskt och internationellt samarbete

Gynsam fortsätter samarbete med de nordiska länderna även länder utanför Norden och internationellt samarbete.

Övrigt

Gynsam har en policy för mänskliga rättigheter sedan 2015-05-15.

Gynsam har också barnperspektivet med vid alla familjefrågor.

Gynsam har tagit fram en försäkring för alla styrelsemedlemmar samt medlemmar som reser i Gynsams regi

Gynsam har avtal med SJ (tåg), Resia (flyg) och All Office (Okey) (förbrukningsmaterial), samt med Ågrenshuset (Gynsamposten)

Akronymförklaring:



GYNSAM

CDDF =	Cancer Drug Development Forum
DGCG =	Danske Multidisciplinære Cancergrupper för gyncancer
EAPM =	European Alliance for Personalised Medicine
ECPC =	European Cancer Patient Coalition
ENGAGE =	European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Group
ESGO =	European Society of Gynaecological Oncology
EONS =	European Oncology Nursing Society
EORTC =	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
ESMO =	European Society for Medical Oncology
HTA =	Health Technology Assessment
IAAPC=	Innovative Partnership for Action Against Cancer
KIU =	Kraeft i Underlivet
RCC =	Regionala Cancercentrum i samverkan
SKL =	Sveriges Kommuner och Landsting
TLV =	Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket

VERKSAMHETEN I SIFFROR

Bidrag

Gynsam har från Socialstyrelsen erhållit ett bidrag på SEK 884903.

Vi har dessutom fått två bidrag på SEK 500 000 från Cancerfonden samt ett på 50 000 SEK som var öronmärkt till s.k. valpengar

- GCF Anni har vid ett antal tillfällen träffat politikerna.
- GCF Musslan träffade politikerna vid ett möte i Värmland.

Medlemsavgift

Medlemsavgiften har under verksamhetsåret 2018 varit 150 kronor.

SLUTORD

Det har varit ett mycket intressant och givande år. Vårt arbete fortskrider oförtrutet under 2019. Vi har en ambition att öka medlemsantalet under kommande år.

Med denna verksamhetsberättelse vill styrelsen framföra sitt tack till alla som gjort det



GYNSAM

möjligt att genomföra våra aktiviteter samt till alla medlemmar som visat sin uppskattning för det arbete som lagts ner under året.

Ett stort tack till Cancerfonden, Socialstyrelsen, RCC, vårt Advisory Board samt till alla våra medlemmar, anhöriga, och stödpersoner samt till professionen i Sverige.

STOCKHOLM DEN 25 JANUARI 2019

Belinda Haraldsson
Ordförande

Margaretha Sundsten
Kassör

Maja Hemström
Sekreterare

Maude Andersson
Ledamot

Sten-Eric Svensson
Ledamot