

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2017

GYNSAM Gyncancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation

18:e verksamhetsåret

Reviderad den 20181127

Styrelsen för Gynsam lämnar följande berättelse för verksamhetsåret 2017

Styrelse:

Ordförande	Margaretha Sundsten, Sundsvall
Kassör	Vakant
Vice ordförande	Maude Andersson, Karlstad
Sekreterare	Maja Hemström Gävle
Ledamot	Ann-Louise Storm, Uppsala
Suppleant	Belinda Haraldsson, Filipstad
Suppleant	Marie Karlström, Uppsala, avgick på egen begäran i oktober 2017
Adjungerad	Wiveka Ramel, Stockholm
Revisor	Anna-Lena Sjölin Byström
Revisor	Sundsvalls Skattekonserter
Revisorssuppleant	Kerstin Mårdberg, Göteborg

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

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

Gynsams Kunskapsdag och Riksstämman

Gynsams Kunskapsdag hölls den 13 maj och Riksstämman hölls den 14 maj 2017 på Centralhuset Konferens i Göteborg.

På Kunskapsdagen medverkade Linda Åkeflo och Lisen Heden båda specialistsjuksköterskor i onkologi, Jubileumskliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. De berättade om Livet med sena biverkningar efter strålbehandling.

Gunnar Eckerdal, smärtläkare på onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt ansvarig inom Regionalt Cancercentrum för arbetet med att stödja cancerrehabilitering inom alla cancerformer och Zarah Nettervik,

samverkansansvarig på Försäkringskassan i Göteborg. Hon arbetar i projekt gällande flexibel sjukskrivning för personer i cancerbehandling.

Daniel Brattgård f d sjukhuspräst, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg talade om etik och moral i vården.

Sammanträden

Gynsam styrelse har haft 7 protokollförda sammanträden. Kopia av protokollen har skickats till samtliga ordinarie ledamöter, suppleanter, Gynsams revisor och revisorssuppleant samt till Gynsams medlemsföreningar.

Medlemmar

Gynsam består av tolv medlemsföreningar: Ada & Beda Göteborg med omnejd, GCF Anemonen Halland, GCF Anni Östergötland, GCF Linnea Medelpad, GCF Mariarosen Västerås med omnejd, GCF Musslan Värmland, Gyncancerföreningen GCF Stockholm, GCF Viola Skåne, GCF Örebro, GCF Fjärilen Gävle, GCF Nyponrosen Umeå och GCF Jönköping. I april upphörde GCF Liljan Uppsala

Administration

Gynsams administration har skötts av ordförande Margaretha Sundsten och vice ordförande Maude Andersson. Kansliet finns i ordförandes bostad. Telefonnumret är 08-23 30 20.

Ekonomi

Gynsam blev beviljad statsbidrag från Socialstyrelsen. Föreningens intäkter har bestått av medlemsavgifter, statsbidrag samt gåvor från privatpersoner. I övrigt hänvisas till kassa- och revisionsberättelsen.

GCF Ada och Beda i Göteborg, GCF Stockholm samt GCF Fjärilen i Gävle har beviljats varsitt bidrag

Gynsam har uppvaktat medlemsföreningarna GCF Anemonen, Halland som firade 10-årsjubileum och GCF Linnea, Medelpad som firade 20-årsjubileum.

Representation

RCC: Gynsams medlemsrepresentanter har deltagit i möten, utbildningar samt aktiviteter anordnade av respektive RCC.

Vi finns representerade i:

Cancerrådet Uppland, RCC Vårdprogram för Ovarialcancer, RCC Kontaktsjuksköterskor samt SVF Ovarialcancer Uppsala. Ann-Louise Storm.

Patient- och Närståenderåden inom RCC: Yvonne Subay, Christina Wallentin och Kerstin Hemström

Ovarialcancer Uppsala-Örebro: Ann-Louise Storm och Maude Andersson.

RCC KSSK (Kontaktsjuksköterskor): Ann-Louise Storm, Maude Andersson

RCC Palliativa Rådet: Maude Andersson

Ab

Yvonne Subay: Ledningsgruppen i RCC Sydöst
Vårdprocessgruppen för gyncancer: Maude Andersson, Ann-Louise Storm och Marie Karlström (del av 2017).

Patient- och närståenderådet, RCC Stockholm Gotland: Wiveka Ramel
Gyncancerprocessen, RCC Stockholm Gotland: Wiveka Ramel
Cancer- och palliativa vårdgrupperna på Centralsjukhuset i Karlstad: Maude Andersson.

CiS: Cancerförbund i Samverkan, ordförande Margaretha Sundsten har deltagit i dessa möten.

ECPC WG for Rare Cancer, Bryssel: Maude Andersson

ECPC for HPV-vaccinations, Bryssel: Maude Andersson – Samverkansgrupp för att förhindra HPV-relaterade cancerformer i Europa.

Aktiviteter och representation under verksamhetsåret:

Sverige

- Gynsams styrelse deltog i Cancergalan på Cirkus, Stockholm 9/1.
- Gynsams styrelse deltog i Världscancerdagen den 4 februari 2017 i Stockholm.
- Yvonne Subay och Maude Andersson deltog i en workshop gällande CABSOE-studien den 24 maj i Linköping.
- Belinda Haraldsson och Maude Andersson har medverkat i Sveriges Radio för Gynsams räkning.
- Belinda Haraldsson har medverkat i en studie på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- "Livet efter" har haft träff i Sätra Brunn.
- Möte på Karolinska Institutet den 19 november. Maude Andersson deltog.
- Belinda Haraldsson har föreläst på Universitetssjukhuset i Umeå den 21 oktober för professionen.
- Belinda Haraldsson har deltagit i en utbildningsdag om sociala medier, arrangör var läkemedelsföretaget Roche.
- Styrelseutveckling med Christina Wahrolin den 9 december i Stockholm. Styrelsen samt representanter för medlemsföreningarna deltog.

Utomlands:

- IEEPO mötet i januari i Madrid där deltog Ann-Louise Storm.
- Inbjudan till KIU:s (Kraeft i Underlivet) landsmöte den 22-23 april där Maude Andersson och Margaretha Sundsten deltog.
- ECPC:s kongress, Bryssel 3-6 juni (Maude Andersson deltog på stipendium).
- KIU:s konferens på Rigshospitalet 15-16 januari, Danmark (Maude Andersson)
- I ESGO's cykellopp, Ride4Women mellan Oslo och Wien fanns Belinda Haraldsson vid starten.
- ESGO/ENGAGE kongressen i Wien den 3-5 november deltog Maude Andersson och Ann-Louise Storm. Maude Andersson höll ett föredrag om HPV-vaccinationer. Stipendium för båda.

MS

- ESMO-konferens den 7-12 september i Madrid. Maude Andersson deltog. ESMO = European Society for Medical Oncology. Stipendium från ESMO.
- Möte med Gynkraefföreningen i Norge den 10 februari – Belinda Haraldsson deltog.

Samarbetspartners

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

Vårdfrågor

Regionala cancercentra (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 samtliga RCC:er genom representanter från våra medlemsföreningar, se nedan:
 Cancerrådet Uppland, RCC Vårdprogram för Ovarialcancer, RCC Kontaktsjuksköterskor samt SVF Ovarialcancer RCC Uppsala Örebro (Ann-Louise Storm och Maude Andersson)
 Patient- och Närståenderåden inom RCC: Christina Wallentin, RCC Stockholm Gotland och Yvonne Subay RCC Sydöst.
 Ovarialcancer Uppsala-Örebro: Ann-Louise Storm och Maude Andersson.
 RCC KSSK (Kontaktsjuksköterskor): Ann-Louise Storm och Maude Andersson
 RCC Palliativa Rådet: Maude Andersson
 Yvonne Subay: Ledningsgruppen i RCC Sydöst

Stödpersonverksamheten

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

Via Gynsams hemsida www.gynsam.se kan man genom att skicka e-post till Gynsam eller till någon av medlemsföreningar få kontakt med en stödperson. De lokala gyncancerföreningarna har lämnat ut information om sin verksamhet i sitt sjukvårdsområde och annonserar i lokalpressen med så kallade pluggannonser. Några av medlemsföreningarna finns fysiskt på sjukhusen ett par gånger i månaden.

Information

Informationsinsatser har genomfört genom:

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

Genom Gynsamposten skickas löpande information till kvinnokliniker, gynekologiska

Ub

onkologkliniker, privata gynekologer, bibliotek samt till våra nordiska systerföreningar.

Tidskriften Gynsamposten

Under 2017 har Gynsamposten utkommit med fyra nummer. Den distribueras till alla medlemmar och stödpersoner samt myndigheter som ansvarar för sjukvården och till

ECPC (European Cancer Patient Coalition), ESGO (European Society of Gynecological Oncology) i Bryssel och ESMO (European Society for Medical Oncology) samt till de nordiska systerföreningarna i Norge, Danmark och Finland. Margaretha Sundsten har varit ansvarig utgivare och Maude Andersson har varit redaktör. Wiveka Ramel ingår i redaktionskommittén. Gun-Brith Ottosson lämnar boktips och Gunnar Rehlin presenterar de senaste inom film. Gynsamposten har under 2017 tryckts av Ågrenshuset i Bjästa som även ansvarar för layouten.

Hemsidan

Gynsams hemsida finns på domänadress www.gynsam.se. Uppdateras kontinuerligt. Hemsidan, som sköts av Ann-Louise Storm är en aktuell plattform och för värdefull information.

Gynekologisk cancermånaden - april

Vid Riksstämman den 23 april 2005 beslutades att april månad skall vara gyncancer månad.

Nordiskt och internationellt samarbete

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

Slutord

Det har varit ett mycket intressant och givande år. GCF Linnéa firade sitt 20 års jubileum under 2017. Vi har haft givande möten tillsammans med våra nordiska systerföreningar. En sak som vi verkat länge för är gratis screening för alla kvinnor har blivit verklighet. Vi fortsätter arbeta för att även pojkar ska vaccineras mot HPV.

Vi vill tacka alla som stöttat vår verksamhet med pengar och engagemang till att kunna fortsätta med vår verksamhet. Ett stort tack till Cancerfonden, Socialstyrelsen samt till alla våra medlemmar och professionen.



Maude Andersson
Maude Andersson

Belinda Haraldsson
Belinda Haraldsson

Maja Hemström
Maja Hemström

Ann-Louise Storm
Ann-Louise Storm

Margaretha Sundsten
Margaretha Sundsten