

GYNSAM

GYNSAM – GYNCANCERFÖRENINGARNAS NATIONELLA SAMARBETSORGANISATION

NR 3 SEPTEMBER 2018

posten





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

ÄRGÅNG 18

Storgatan 52 B, 852 30 Sundsvall
070-654 97 51, 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 Jonna Paananen
jonna.paananen@agrenshuset.se
0660-29 99 61

PRENUMERATION

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

LAYOUT OCH TRYCK

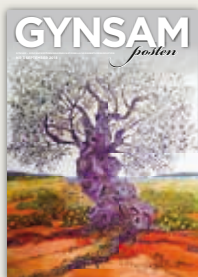
Ågrenshuset, Bjästa 2018

ISSN

1651-4351

OMSLAGSBILD

Tavla av Anna Hedstrand



Hej på er!

Klimakteriekossan pustar, benen ser ut som vedträn av lymfödem, urinvägsinfektioner till följd av härliga svalkande bad, vätskebrist när man pimplat mängder av vätska, och sen måste ila till toan, som ett skållat troll, fatigue nockar mig på dom mest underliga ställen, men visst har vi haft en härlig varm sommar. Undertecknad har börjat att ha vätskeersättning i champagneglas, för att glittra till det lite. Skämt åsido, hoppas ni alla har njutit av den fantastiska sommaren lika mycket som jag.

När ni nu har tidningen i er hand, så har jag varit ute och rört på mig lite i underlivets tjänst igen. Fantastiskt kull! Ni kan läsa mer specificerat inne i tidningen vad jag pysslat med. Har börjat att möta några föreningar, och jag ser det som en av dom viktigaste punkterna, då vi har möjlighet att bolla tankar och idéer. Hur vi ska göra det lättarbetat i föreningarna, så fokus kan läggas på medlemsvård och inte på administration? Samarbetet med våra nordiska länder betyder mycket, Jeanette Hoel ordförande i Norges Gynkreftforening, kommer till exempel att medverka på Sättra Brunn.

Umeå, Skåne och Västerås kommer att få besök inom kort.

Att Gynsam möter de sina fysiskt, om än i liten skala, så har vi märkt att många inte är så imponerade, av att gå på stora föreläsningar där det är flera 100 närvarande. Att kunna träffas i mindre grupper där man har möjlighet att få prata, och där man möter personer med egen erfarenhet, som lyssnar är viktigt. Att känna att man inte är ensam i sin situation. Det är ett enormt viktigt arbete att peppa och hålla igång våra gyncancerföreningar i vårt avlånga land.

Vi kanske inte är bäst på sociala

BELINDA HAR ORDET

medier, vi har inte dom största föreläsningarna, MEN vi kan stoltsera med att vi under hösten ska ha två stödpersonutbildningar, Livet Efter helg på Sättra Brunn, föreläsning i Umeå, sen tillkommer föreningarnas lokala aktiviteter. Vi har även några föreningar som varit ute och träffat politikerna. Planeringen av 2019 har också börjat snurra i systemet. Kolla in på Gynsams hemsida vad som händer nära dig.

Direktmedlemmar som har valt att inte tillhöra någon förening, är naturligtvis välkomna på alla aktiviteter.

Den 13-14 oktober är det uppstart för oktobermötet (tidigare kallat ordförandemötet) och två medlemmar från varje förening är välkomna att delta. Ser verkligen fram emot att få vara en del av den träffen, och vare sig ni vill eller inte kommer ni få höra min stämma ett antal timmar.

Vi ska skapa rutiner, energi och glädje för att sedan dela med oss det till övriga medlemmar, och att vi sprider samma budskap. Gynsam finns, och vi ska finnas för medlemmarna och deras anhöriga. Vi ska bara vara lite tydligare med det. Viktigt att föreningarna deltar.

Jag ska försöka hålla mig på banan, då jag ofta tror att Rom byggdes på en dag.

Tack till styrelsen, medlemmar, min läkare, min kontaktsjuksköterska, min familj och mina vänner för att ni dämpar, stöttar, ger mig kunskap och påminner mig om att dygnet har 24 timmar.

Fridens liljor/ Belinda.



**Belinda
Haraldsson
Ordförande**

VARDAGSANEKDOT

från en kvinna med inkontinensproblem

TEXT: BELINDA HARALDSSON

Att vara på konsert kan vara alldeles fantastiskt häftigt. Det kan också vara en stor ångest gällande toaletter. Jag hade turen att få en ståplatsbiljett till Guns N' Roses. Förstod ganska snart, då det bara välldes in människor, att här skulle jag få det tufft att hinna ta mig igenom folkmassan i tid. Mitt på Ullevi, framför scenen fanns det en VIP-avspärning, innanför stod den just då, mycket vackra bajamajan. Konserten

hade inte börjat och tänkte att jag i lugn och ro skulle förbereda vakterna på att jag kunde komma rusande. Visade mitt kisskort, och simsalabim, bajamajan blev tillgänglig inom min tidsram. VIP = Very Important Person.

Problemet som uppstod var inte vakterna, dom var helt förstående. Problemet blev en av VIP-besökarna, som inte tyckte jag såg handikappad ut och hon förstod inte varför jag skulle

få tillgång till deras VIP-toalett. Hon startade en diskussion med mig, och jag försökte lugnt och fint förklara vad mitt problem fanns, hon vägrade att acceptera detta och vakterna fick helt sonika ta bort kvinnan från toakön och prata vett med henne. All heder åt vakterna, inte lika mycket heder till oförstående människor. Konserten var underbar och jag är tacksam för mitt kisskort.

OMSLAGSBILDEN

TEXT: MAUDE ANDERSSON FOTO: LEIF BJÖRKMAN

Anna Hedstrand In Memoriam

Omslagsbilden är gjord av Anna Hedstrand, Karlstad och är en oljemålning som heter: "det 1000-åriga olivträdet" Anna Hedstrand föddes 1946 i Karlstad och avled den 13 juni 2018. Hon var en mycket omtyckt och framgångsrik konstnär och finns representerad på många offentliga platser i Sverige. Hon har dessutom fått olika priser för sin konst.



Jag har känt Anna i många år och träffade henne sista gången på Centralsjukhuset i Karlstad när hon var på kontroll för sin vulvacancer. Vi pratade och hon berättade att hon skrivit en bok om sin cancerresa som hon gärna vill ge ut och vi diskuterade hur detta skulle ske. Anna var medlem hos oss i Gynsam.

Hon hade också en önskan till att få vara på omslaget till Gynsamposten, vilket jag naturligtvis sa ja till. Anna

har tidigare haft ett omslag på Gynsamposten som var mycket omtyckt bland våra läsare. Vi kom överens om att jag skulle skriva något och så skulle vi höras av efter sjukhusbesöket. Vi kramades och grät och anade inte då att det var sista gången som vi skulle ses. Nu vill jag uppfylla hennes önskan om ett omslag till Gynsamposten och jag ska också läsa hennes ännu ej tryckta bok om hennes cancerresa och försöka hjälpa till med

att få den utgiven tillsammans med Annas sambo Leif Björkman.

Det var några platser som hon älskade mer än något annat och det var hennes sommarställe Ivarsbjörke, en nedlagd tågstation, och länderna runt Medelhavet vilket man kan se i hennes konst. Man blir glad när man ser Annas konst oavsett om det är olja, emalj, tyg eller textiltryck, glädjen och färgerna får oss att må bra och vi kommer att minnas Anna med glädje.

FLER ÖVERLEVER

äggstockscancer när vården koncentreras

TEXT: MAUDE ANDERSSON

LÄS ARTIKELN I SIN HELHET

i den tryckta tidningen eller beställ den i pdf-format.

Beställ på info@gynsam.se eller ring 08-23 30 20

Medlemskap, inklusive tidningen Gynsamposten
kostar 150 kronor per år.

Separat prenumeration kostar 250 kronor per år.

Ovanliga former av gynekologisk cancer - ENKÄT

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Gynsam ingår i en arbetsgrupp på europainivå som diskuterar ovanliga (sällsynta) former av gynekologisk cancer och ska också svara på de 10 arbetspaket som gruppen blivit tilldelade.

Arbetsgruppen håller på att kartlägga vilka gyncancerformer som är ovanliga i Europa och på vilket sätt vi kan hjälpa till med information till patienter och forskare. Vi arbetar tillsammans med ECPC (European Cancer Patient Coalition), JARC (JointActionRareCancers) och många flera.

Gynsam ska också skapa en hemsida för alla kvinnor och deras anhöriga, som har dessa gyncancerformerna, vad som händer inom forskningen, vad de kan göra, vilka de kan tala med, skapa kontakt med andra i samma situation samt föreläsningar.

Därför skulle vi bli mycket tacksamma om du som har en ovanlig gyncancerform hörde av dig till oss i Gynsam.

Vi vill veta följande:

- Vilken cancerform?
- När insjuknade du?
- Din ålder?
- Kirurgi? Strålning? Mediciner?
- Annat som du vill berätta
- Du får också skriva din historia/din resa med en ovanlig gyncancerform.

Skicka enkät och eventuell historia till:

redaktor@gynsam.se

Tack för din hjälp!

ETT NYTT VAPEN MOT CANCER

TEXT: MAUDE ANDERSSON BILD OCH KÄLLA: LA VANGUARDIA, BARCELONA

Amerikanska forskare har upptäckt hur man snabbt, noggrant och billigt kan generera immunceller för att attackera cancer och infektioner och för att korrigera autoimmuna sjukdomar. Studien som presenterades i den elektroniska upplagan av tidningen Nature, har potential att omvandla de så kallade cellterapierna men också att se till att fler cancerpersoner som får nytta av dessa immunterapierna.

Forskningen har gjorts med T-lymfocyter, en typ av immunceller som har förmågan att känna igen och förstöra infekterade eller cancerösa celler. I årtionden har man försökt omprogrammera T-lymfocyterna för att exakt attackera fiendecellerna. Hittills har omprogrammering varit begränsat på ett litet antal patienter.

”Jag förutser att denna nya teknik kommer att revolutionera området för

cellulärterapi för cancer” säger onkologen Antoni Ribas, University of California i Los Angeles (UCLA). ”Under de kommande tre åren kommer vi att se många nya strategier för behandling av cancer baserat på denna metod.”



RÄTTELSE I GP2:

I artikeln ”En dag hos patologen” sidan 14, tredje kolumnen står det: ”Det inkommer runt 400 prov per vecka”. Ska vara: ”De får in 100-175 prover/dag.”

Repadina[®]
plus

Förebygger vaginal torrhet och hjälper slemhinnan att läka



016-REF-SE-2018

Vaginal torrhet kan orsakas av många tillstånd, inklusive:

- Klimakteriet
- Medicinering eller strålning för cancerbehandling
- Antidepressiva läkemedel
- P-piller användning
- Antihistamin

Repadina Plus vagitorier
En naturlig och hormonfri behandling för vaginal torrhet

Repadina finns att köpa på apoteket
www.repadina.se

Azanta
www.azanta.com

ATT MÖTA EN MÄNNISKA I KRIS

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

LYSSNA

När jag bad dig lyssna på mig
och du börjar ge mig råd
så har du inte gjort det jag bad dig om

När jag ber dig lyssna på mig
och du börjar berätta för mig varför
jag inte borde känna så,
trampar du på mina känslor

När jag ber dig lyssna på mig
och du känner att du måste göra något
för att lösa mina problem,
har du svikit mig, hur konstigt det än kan verka

Lyssna! Allt jag bad dig om var att du lyssnar,
inte pratar eller gör – bara hör på mig

Och jag klarar mig själv.
Jag är inte hjälplös. Kanske modfällig och
bristfällig, men inte hjälplös

När du gör något för mig,
som jag kan och behöver göra själv,
så bidrar du till min ångest och svaghet

Men när du accepterar att jag känner vad jag känner,
oavsett hur irrationellt det är,
så kan jag sluta försöka övertyga dig
och kan börja arbetet med att
förstå vad som ligger bakom denna känsla

Och när det är klart, är svaren uppenbara
och jag behöver inte längre några råd.

Okänd författare

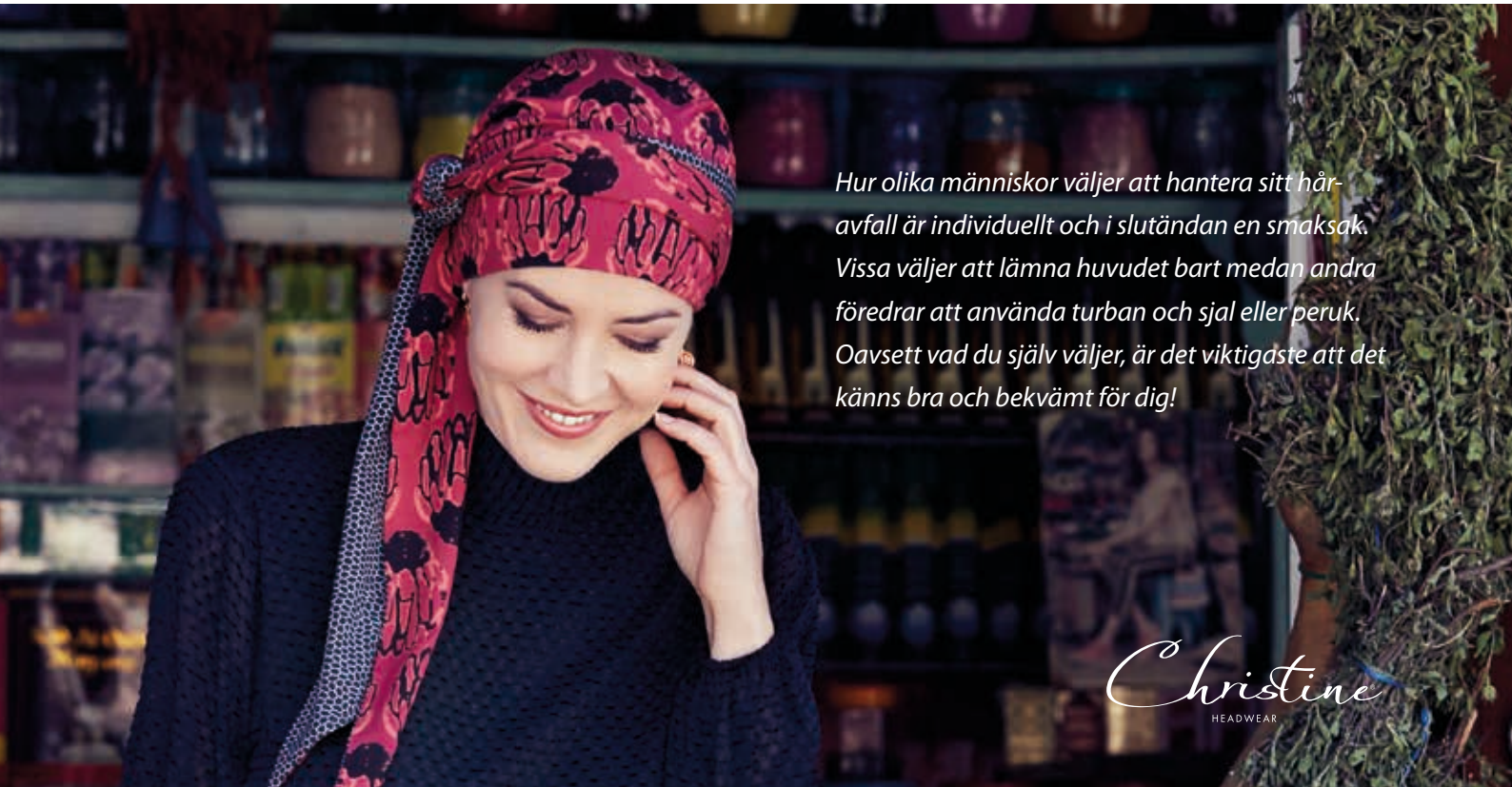
LÄS ARTIKELN I SIN HELHET

i den tryckta tidningen eller beställ den i pdf-format.

Beställ på info@gynsam.se eller ring 08-23 30 20

Medlemskap, inklusive tidningen Gynsamposten
kostar 150 kronor per år.

Separat prenumeration kostar 250 kronor per år.



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

Christine
HEADWEAR

Salonger med peruker & turbaner

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

Varmt välkommen till någon av våra salonger!

Carl M Lundh – Salonger och Partners

enkeltomperuker.se

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

Enkeltomperuker.se utvecklas gärna! Dela gärna med dig av dina egna upplevelser av att bära peruk, skicka ett mail till oss: info@carmlundh.se



先
LOTUS
SENTOO COLLECTION
頭

NY PERUKKOLLEKTION

Lotus är den senaste kollektionen i Sentoo Collection, med 6 stilsäkra frisyrier som passar både yngre och äldre. Du hittar dem hos Carl M Lundh salonger och partners. Välkommen!



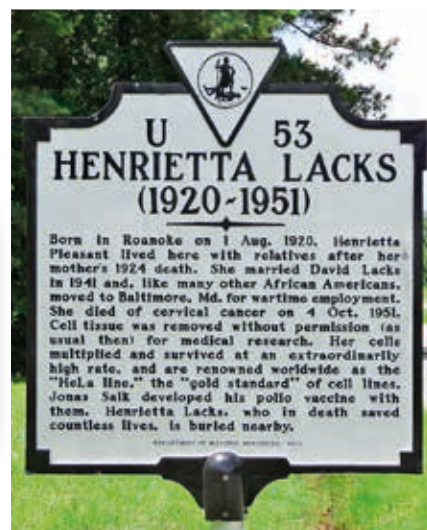
CARL M LUNDH SALONGER – GÖTEBORG CML: 031-10 23 80 | GÖTEBORG Sahlgrenska CML: 031-41 45 10 | HELSINGBORG CML: 042-14 30 00 | JÖNKÖPING CML: 036-15 02 70 | KALMAR CML: 0480-268 30 | KALMAR Länssjukhus CML: 0480-813 69 | LUND CML: 046-14 17 70 | MALMÖ CML: 040-733 20 | STOCKHOLM Östermalm CML: 08-545 66 800 | STOCKHOLM Perukshopen: 08-20 10 06 | STOCKHOLM Fruängen CML: 08-646 46 80 | UMEÅ Salong Huvudform: 090-12 16 72 | VÄSTERÅS Ann & Ewa Salongen: 021-18 15 03 | ÖREBRO CML: 019-14 83 63.

PARTNERS – ANDERSTORP Almgrens hårvård: 0371-154 77 | BORÅS Hulta Salongen: 033-15 51 77 | ESKILSTUNA Salong LM: 016-13 27 19 | FALUN Headbanger Hairstyle: 023-197 88 | GÄLLIVARE Stinas Hårcenter: 0970-150 55 | KARLSKOGA Salong Boman: 0586-310 27 | KARLSTAD Hedwig Hårvård: 054-19 08 03 | KRISTIANSTAD Skägg & Lockar: 044-10 00 00 | LINKÖPING Fifty Fifty: 013-12 65 66 | NORRKÖPING Peggis Barbershop: 011-13 24 00 | RONNEBY Salong Astra: 0457-108 51 | SKÖVDE Hårstudion: 0500-41 31 21 | SVENLJUNGA Bergs Salong: 0325-61 10 86 | TORSÅKER Salong P.I.A: 0290-400 12 | UPPSALA Hårfixarna: 018-20 90 90 | VARBERG Frisyrhörnan: 0340-133 78 | VÄXJÖ Hårdesign: 0470-483 90 | ÖRNSKÖLDSVIK Salong Jacob: 0660-190 17 | ÖSTERSUND Madelene Hårvård: 063-10 14 85.

Den odödliga HENRIETTA LACKS

Text: Maude Andersson

Vi borde skänka en tanke varje år på Henrietta Lacks eftersom hon har gjort det möjligt för oss andra att få leva vidare med hjälp av hennes celler. Jag har tidigare skrivit om Henrietta Lacks när Rebecca Skloots bok "Den odödliga Henrietta Lacks" kom ut i Sverige. Vem var då Henrietta Lacks?



LÄS ARTIKELN I SIN HELHET
i den tryckta tidningen eller beställ den i pdf-format.
Beställ på info@gynsam.se eller ring 08-23 30 20
Medlemskap, inklusive tidningen Gynsamposten
kostar 150 kronor per år.
Separat prenumeration kostar 250 kronor per år.

Cancerrådgivningen

Telefon: 08-123 138 00

1177.se/sthm-cancerradgivningen

Cancerrådgivningen drivs av Regionalt cancercentrum Stockholm – Gotland.

1177
VÄRDGUIDEN



Stockholms läns landsting

This is why one should travel when you are still young 😊😂😂😂



Nationell handlingsplan ska stärka patientsäkerheten

KÄLLA: REGERINGEN

Socialstyrelsen får i uppdrag att samordna och stödja patientsäkerhetsarbetet på nationell nivå. Myndigheten ska tillsammans med berörda aktörer utarbeta en nationell handlingsplan för hälso- och sjukvårdens arbete med ökad patientsäkerhet.

LÄS ARTIKELN I SIN HELHET
i den tryckta tidningen eller beställ den i pdf-format.
Beställ på info@gynsam.se eller ring 08-23 30 20
Medlemsskap, inklusive tidningen Gynsamposten
kostar 150 kronor per år.
Separat prenumeration kostar 250 kronor per år.

INBJUDNINGAR FRÅN GCF MUSSLAN I VÄRMLAND

Vi vill påminna om följande två medlemsträffar i Karlstad:

Datum: Onsdagen 26 september kl. 17.00 – 20.00

Plats: Sessionssalen, Centralbiblioteket, Karlstad

Program:

17.00 – 17.15 Inledning av landshövding Kenneth Johansson

17.15 – 20.00 Daniel Brattgård, f.d. sjukhuspräst vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg föreläser om "Etik och moral – reflektioner över livet" eller som vi i Gyncancerföreningen i Värmland säger "Livselexir för själen".

ÖPPET OCH GRATIS FÖR ALLA SOM VILL KOMMA!

Datum: Onsdagen 5 december kl. 16.15

Plats: Residenset i Karlstad + Värmlandsoperan

Program:

16.15 – 18.15 Julgröt och skinksmörgås + kaffe och glögg

Ca kl. 18.30 går vi över bron till Värmlandsoperan

19.00 Musikalen "Something rotten!" börjar.

Vi sitter på parkett!

Härlig musik, häftiga kostymer och mycket skratt!

Musikalen går fortfarande i New York men det är Europapremiären i Karlstad.

KOSTNAD 200 FÖR BÅDE MAT OCH MUSIK - medlemmar

Varmt välkomna!

STYRELSEN I GYNCANCERFÖRENINGEN MUSSLAN I VÄRMLAND

NÄR FÅR VI MEDICINSK CANNABIS PÅ RECEPT I SVERIGE? TEXT: MAUDE ANDERSSON

Vi får många frågor från våra läsare varför man inte får Cannabis med THC (Tetrahydrocannabinol) i Sverige när man är svårt sjuk eller har svåra smärtor. Jag har talat med flera läkare som säger samma sak som de danska läkarna, man känner inte till riskerna med cannabis och dessutom behöver ingen patient ha svåra smärtor i Sverige eftersom man då kan få morfin.

Idag får man Sativex som inte innehåller THC, och det är just THC:et som angriper tumören. I Canada används Sativex som tilläggsbehandling mot smärta vid cancer. Sativex är dyrt och kostnaden per patient är ca 30 000 kronor om året i Sverige.

Marinol, endast THC, är godkänt i USA och Nabilone (syntetisk THC-analog) är godkänt i Storbritannien, Tyskland, Nederländerna, Finland, Tjeckien och Italien och används mot illamående och kräkningar vid cytostatikabehandling där andra läkemedel inte hjälper. I USA har FDA, som är den amerikanska läkemedelsmyndigheten, godkänt Epidiolex för behandling av två ovanliga former av epilepsi. Läkemedlet består av CBD (cannabidiol) som kommer från cannabisplantan.

Man kan få cannabis med THC utskrivet av läkare i Finland, men svenska patienterna kan inte ta med medicinen över gränsen, då de riskerar att bli tagna i tullen som narkotikalangare. I Norge reser många till Nederländerna varje år för att få cannabis förskrivet som de sedan lagligt kan ta med sig hem. Detta gäller också för danska patienter, men inte i Sverige eftersom cannabis är ett narkotiskt preparat och får enligt lag inte föras in i Sverige. Läkareförbundet i Danmark står inte bakom beslutet som togs i januari 2018 om att använda medicinsk cannabis eftersom man inte känner till riskerna.

Vill du läsa mer så använd länken <http://www.lakemedelsvarlden.se/omstritt-om-cannabis-som-medicin/>.

Hälsningar från GCF Stockholm

Vi har haft en välförtjänt sommarledighet i styrelsen och nu startar vi upp höstterminen med stort engagemang.

Vi är så tacksamma och glada över att få flytta in våra Öppna Hus i nyrenoverade och fina lokaler hos Psykoonkologisk mottagning i "gamla" Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset Solna. Utöver dessa träffar kommer vi också bjuda in till intressanta föreläsningar. Vårt fokus under hösten är att hjälpas åt att må bra och ta vara på livet i den situation vi är i. Vi vet av samlade erfarenheter att det går att få bra dagar och detta skall vi hjälpas åt att förmedla.

Vi har blivit fler stödpersoner och startar upp direkt med utbildning för att ge både nya och erfarna stödpersoner handledning i den viktiga rollen.

Men vi har också allvarliga problem att sätta oss in i – våra kontaktsjuksköterskor blir färre och det är katastrof för oss. Här måste vi agera. Vi vet att personalen sliter mycket hårt och vi vill inte behöva träffa sönderstressad personal. Vi kämpade hårt för att få kontaktsjuksköterskor och blev också lovade att detta var en prioriterad satsning och nu händer detta – detta är ansvarslost mot oss!

Vi fortsätter också att på olika sätt bidra med våra erfarenheter som patienter i gynekologisk cancer i olika viktiga forum.

För mer information är ni varmt välkomna till <http://gcfstockholm.se/>

Christina Wallentin
Ordförande

UNDERSÖKNING OM EFFEKTIVITETEN I CANCERVÅRDEN

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Vi behöver din hjälp i kampen mot ineffektiviteten i cancer vården. Det är ett All.Can-initiativ (<http://www.all-can.org>) och där den europeiska cancerpatientorganisationen (ECPC) hjälper till med spridningen av denna undersökning för att få en djupare förståelse av patienternas erfarenhet när man administrerar cancer vård.

Resultatet av denna studie är att kunna upptäcka och sedan påvisa ineffektiviteter i cancer vården, men som vi alla vet kan spelet förändras i ett verkligt hälsosystem där resurserna är begränsade och måste distribueras bättre.

Undersökningen görs i 10 länder däribland Sverige. Länken till undersökningen som är på svenska hittar du här:

<http://www.all-can.org/patientsurvey-sv>

Sista datum för att besvara enkäten är i slutet av sommaren men tiden kan komma att förlängas beroende på hur många svar som kommit in. Resultaten kommer att offentliggöras senhösten/vinter 2018 och sedan blir det diskussioner med respektive lands beslutsfattare.

Undersökningen finns både på Gynsams hemsida och Facebook.

Ett stort tack för din medverkan!

GYNSAM



EUROPEAN
CANCER
PATIENT
COALITION



ORDFÖRANDE RAPPORTERAR *från Stockholm*

TEXT: BELINDA HARALDSSON
MÖTE DEN 11 JUNI 2018

Den 26 april beslutade regeringen att inrätta ett patientråd som ett forum för dialog mellan regeringen och civilsamhällsorganisationer i Sverige som företräder patienters och deras närståendes intressen. Inrättandet av ett patientråd är ett led i regeringens ambition att skapa en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård. Syftet med rådet är att föra en dialog med civilsamhällsorganisationer kring angelägna hälso- och sjukvårdsfrågor för att fördjupa och bredda regeringens kunskap och perspektiv i olika frågor som rör patienternas intressen. En sådan dialog ska underlätta och effektivisera kunskapsinhämtning och kommunikation i sak mellan regeringen och det civila samhällets organisationer samt bidra till en mer effektiv samordning av kontakterna mellan departementet och dessa organisationer.

Undertecknad fanns med och representerade Gynsam. Vi var lovade att få en sammanfattning av vad som togs upp och vilka som skulle få sitta med i rådet. Denna har tyvärr inte kommit till oss, trots att jag mailat och efterfrågat den. Det är valtider, så vi får nog räkna med att detta kommer att ta tid. Det var sextio representanter från olika organisationer närvarande och endast tio stycken ska få en plats. Tror att detta är ett bra koncept, men hoppas att de lägger upp patientrådet i olika grupper. Då kan flera patientgrupper komma till tals.

Tiden får utvisa vad som sker.

MÖTE MED CANCERFONDEN 11 JUNI 2018

När jag ändå var i huvudstaden passade jag på att träffa Karin Corbishley på Cancerfonden eftersom jag behövde kolla igenom vilka broschyrer som vi kan ha på sjukhus och i föreningarna. Har valt ut sex stycken olika broschyrer och alla föreningar kommer att få ta del av dessa i oktober. Gynsam kommer att förse samtliga med ett bordsställ där broschyrerna kan ställas i på lämplig plats.

Följande kommer att ingå i Gynsams informationskit.

- Om gynekologisk cancer
- Att vara närstående
- Om strålning
- Om cytostatikabehandling
- Efter cancerbeskedet
- Vad säger jag till barnen

Rättelser: I GP2 - "En dag hos patologen" sidan 14, tredje kolumnen står det: "Det inkommer runt 400 prov per vecka", ska vara: "De får in 100-175 prover per dag".

NKCxs Verksamhetsberättelse och Årsrapport 2018

TEXT: MAUDE ANDERSSON

NKCx = Nationellt Kvalitetsregister för Cervixcancerprevention

Författare: Professorerna Joakim Dillner, Björn Strander, Pär Sparén, Bengt Andrae med flera

Professor Joakim Dillner som är styrgruppsordförande och Registerhållare NKCx/ Analys har skrivit ledaren: "Ett allvarligt läge för Cervixcancerpreventionen".

LÄS DENNA VERKSAMHETSBERÄTTELSE TILLIKA ÅRSRAPPORT, HÄR STÅR ALLT DU BEHÖVER VETA NÄR DET GÄLLER FÖREBYGGANDE AV LIVMODERHALSCANCER I SVERIGE!

Finns på Gynsams hemsida och facebook.

Länk: http://www.nkcx.se/templates/_rsrapport_2018.pdf



REDAKTÖRENS BOKTIPS INFÖR HÖSTEN

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Det lider mot höst och lugnet infinner sig i stugorna. Nu är det dags att ta det lugnt och läsa alla de där böckerna som vi skulle ha läst under semestern, men som vi inte hann med. I detta nummer kommer jag att presentera några av mina favoritböcker.

Varför frågar ni, var är Gun-Brith? Gun-Brith har ramlat och brutit armar och ben, ja, åtminstone en arm och skadat sitt knä och kan inte skriva boktipsen denna gång. Hon återkommer med boktips till decembernumret och det ska vi vara glada för. Min smak för böcker är helt olikt många andras men det kan vara intressant att se vilken typ av människa jag är – Gynsams redaktör. Jag är intresserad av mystik, science-fiction, ryska författare, universum och fysik. Så här kommer mina boktips plus ett filmtips – förlåt Gunnar!

Jag börjar mer filmen:

"Den yttersta domen" av filmregissören Andrej Tarkovskij som handlar om den ryske ikonmålaren Andrej Rubljov och hans resa i ett krigshärjat Ryssland på 1400-talet. Han söker svaren på de stora livsgåtorna och sin egen betydelse i sammanhanget. Filmen kom ut 1969 och är svår att få tag i, men jag har den på dvd om någon är intresserad av att låna och se filmen. Tre timmar lång i svartvitt.

Mina boktips som inte innehåller några nya böcker men som är väl värda att läsa, tycker jag att ni ska läsa om ni inte gjort det tidigare, man kan ändra uppfattning om en bok som man läst för många år sedan. Jag har gjort det, återkommer om detta senare!

Min bokhylla hemma innehåller ca 7000 böcker så det var svårt att välja. Men mitt val föll på "Athos, det heliga berget" av Sven H. Gullman som handlar om män, ja inte vilka män som helst, utan 2000 ortodoxa munkar som lever i de 20 klostren på en halvö i Grekland. "Athos liknar ingen annan plats på jorden. Ingen kommer till världen på det Heliga Berget, men de flesta som bebor det slutar också där sitt liv." skriver författaren.

Dessa unika kloster med målningar

och böcker som är mer än 1500 år gamla skulle vara intressant att få besöka, men nej, inga kvinnor tilläts att besöka klostren. Jag har försökt i många år, men har fått svaret – Tvärr Madame! Men skam den som ger sig, jag försöker nästa år igen. Om du är man så är du välkommen att besöka klostren under en tid. Har vänner som varit där och som påstår "man blir aldrig sig lik igen, det händer så mycket "andligt" och "mystiskt" där. Ja, jag vet inte. Men det är en intressant plats. Vore jag man skulle jag göra ett besök där.

Pavel Florenskij, född 21 januari 1882 var en rysk teolog, filosof, poet, astronom, ingenjör, konsthistoriker, lingvist, matematiker och vetenskapsman, han kallades för Rysslands Leonardo da Vinci. Florenskij har bland annat skrivit en liten bok "Jordens salt" som handlar om fader Isidor, en av Rysslands sista stora stareter (munk). Boken är en riktig liten pärla. Fader Isidor hade en liten stuga i Ryssland där männen kunde komma och få hjälp och råd. Han tyckte det var fel att kvinnor inte skulle få komma och få samma hjälp, så han delade sitt enda rum i två delar, en sida för män och en sida för kvinnor. Detta var inte tillåtet med fader Isidor tyckte att det var viktigt.

"Prästungen" av Göran Thunström är en bok som jag älskar. Jag känner mig besläktad med Göran, har träffat honom, har samma värderingar och vi båda kommer från Värmland. Görans far var präst, men det var inte min far, men jag hade släktingar som var präster och biskopar och jag minns söndagarna då vi barn fick sitta i mormors soffa och lyssna till den lååååååånga högmässan.

"Il processo Giordano Bruno" av Salerno Editrice handlar om Giordano Bruno, präst, matematiker, astronom, och mycket mera. Han avrättades 1600 för kätteri. Han hävdade i sin bok De l'Infinito, Universo e Mondi från 1584 att universum var oändligt, att det innehöll oändligt många världar och att dessa befolkades av intelligenta varelser. Giordano Bruno står staty på Piazza Campo dei Fiori i Rom. Statyn restes år 1889 av studenter från Roms universitet. När jag är i Rom så går jag till Bruno och säger "på återseende" inte till Fontana di Trevi. Jag vet inte om boken finns på svenska, men annars finns det många

andra böcker på engelska och svenska. Min bok är på italienska.

En annan favorit är "AGHORA, at the Left Hand of God" av Robert E. Svoboda. I denna bok finns allt, och då menar jag allt! Sex, droger, mystik, religion, död, yoga, begravningar och mycket mera. Det finns många olika sekter/grupper bland de heliga män och kvinnor som lever i Indien. Den heligaste och mest bisarra av dessa grupper är Aghora. Under min tid i Varanasi, Indien lärde jag känna många Sadhus (heliga män) men träffade även på en helig Aghoraman. Jag intervjuade honom och hans liv. Mycket spännande. Denna bok tar upp Aghoramännens liv och deras gudinna Smashan Tara.

En bok som berör alla är Peter Strangs bok "Så länge vi lever". En bok om hur insikten om livets korthet kan tydliggöra nuet och dess möjligheter. Som stödperson för cancersjuka kvinnor och deras anhöriga så är denna bok till stor hjälp. Läs den eller någon annan bok av Peter Strang de är alla mycket bra och viktiga.

Jag slutar med Owe Wikströms bok "Ikonen i fickan om yttre och inre resor". Boken är en reseskildring från olika platser i Europa, en reflexion över vår tids intresse för resande samtidigt som den diskuterar existentiella frågor. "Den yttre resan kan starta en inre färd."

Det finns så många bra och intressanta böcker t.ex. Gary Zukavs "De dansande Wu-Li-mästarna", Spinozas "Etiken", Dag Hammarskölds "Vägmärken", Tomas Tranströmers dikter och många, många flera.

En bok som jag älskade när jag gick i skolan var Sten Bergmans "Min far är kannibal". Jag läste om boken 50 år senare och höll på att elda upp den. Att denna bok inte blivit bortplockad ur hyllorna med rasistiska böcker är för mig helt oförstående!

Ja, det var mina förslag på boktips. Hoppas att ni ska gilla några av dem och göra ett försök att läsa dem.

Att läsa en bok för första gången är som att finna en ny vän; att läsa om den är som att återse en gammal bekant. (Kinesiskt ordspråk)



Piller mot aggressiv cancer

TEXT: MAUDE ANDERSSON

KÄLLA: [HTTPS://FORSKNING.NO/KREFT/2018/06/NORSK-FIRMA-HAR-UTVIKLET-PILLE-MOT-AGGRESSIV-KREFT](https://forskning.no/kreft/2018/06/norsk-firma-har-utviklet-pille-mot-aggressiv-kreft)

Bioteknikföretaget BerGenBio presenterade resultaten av flera studier på läkemedlet Bemcentrinib vid ASCO-mötet 2018 i Chicago som är världens största cancerkonferens. Det är ett piller som kan förhindra att särskilt aggressiva cancerformer sprider sig.

LÄS ARTIKELN I SIN HELHET

i den tryckta tidningen eller beställ den i pdf-format.

Beställ på info@gynsam.se eller ring 08-23 30 20

Medlemskap, inklusive tidningen Gynsamposten

kostar 150 kronor per år.

Separat prenumeration kostar 250 kronor per år.

GYNSAMS FÖRSTA ORDFÖRANDE FÅR MEDALJ

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

Katarina Johansson tilldelades medaljen Illis quorum meruere labores ("Åt dem vars gärningar gör dem förtjänta av det") i guld av åttonde graden för betydelsefulla insatser för cancerberörda och för cancervården under 27 års tid.

Katarina Johansson var Gynsams första ordförande under fem års tid. Sedan startades Nätverket mot Cancer och Katarina blev dess ordförande.

Styrelsen i Gynsam gratulerar Katarina och önskar henne lycka till i framtiden med andra uppdrag.

Gynsams styrelse på uppvaktning hos vice statsminister tillika socialminister Lars Engqvist, Rosenbad där vi år 2005 överlämnade 2000 namnunderskrifter om förbättrad kvinnovård bl.a. HPV-vaccinering av flickor. På bilden syns förutom Katarina Johansson till vänster och Margaretha Sundsten (till höger) som tog över ordförandeskapet i Gynsam efter Katarina. Astrid Schedin och Maude Andersson (foto) deltog också vid uppvaktningen.



Den första CAR T-cellprodukten blir tillgänglig i Europa

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Europeiska Kommissionen har godkänt Tisagenlecleucel (Kymriah, Novartis) som använder en patients egna T-celler för att bekämpa cancer, för två hematologiska cancerindikationer, i icke-Hodgkin lymfon (NHL) och B-cell akut lymfoblastisk leukemi (ALL).

Den banbrytande terapin är godkänd för behandling av B-cell akut lymfoblastisk leukemi (ALL) hos barn och unga vuxna patienter upp till 25 år, vars sjukdom är refraktär eller som har upplevt återfall efter transplantation eller som har upplevt ett andra eller senare återfall.

Det europeiska godkännandet är baserat på de kliniska prövningarna JULIET och ELIANA som inkluderade patienter från åtta europeiska länder. Dessa är de enda globala registreringsstudierna hittills av en T-cellterapi som använder CAR-teknik.

För att läsa hela artikeln:

Källa: <https://www.novartis.com/news/media-releases/kymriabr-tisagenlecleucel-first-class-car-t-therapy-from-novartis-receives-second-fda-approval-treat-appropriate-rr-patients-large-b-cell-lymphoma>

HJÄRTATS RUM

– möten för dig som fått cancer och dig som närstående

TEXT: YVONNE SUBAY, GCF ANNI, LINKÖPING

Hjärtats rum är möten för dig som fått ett cancerbesked och till dig som är närstående. Det är säkert många tankar och även praktiska frågor som du funderar på. Vid vissa tillfällen kan du delta i en aktivitet inom olika områden, men det viktigaste är att det finns en mötesplats där du kan möta andra i samma situation och fika tillsammans.

Ge hjärtat rum!

Möten hösten 2018:

Plats: Ronald McDonald Hus, Garnisonsvägen 11, Linköping

Hjärtats rum hålls fyra torsdagar under hösten mellan kl. 13.00 - 16.00

13 september - Maria Linderström, "Må bra med kultur"

11 oktober - Gunilla Ringdahl, sex och samlevnad efter cancer

15 november - Fredrik Sjöstrand (M), cancervården

6 december - Srinivas Uppugunduri, Verksamhetschef och adjungerad professor från Regionalt Cancercentrum Sydöst kommer och talar om framtidens cancervård.

Ingen föranmälan. Öppet för alla cancerpatienter och deras närstående i sydöstra sjukvårdsregionen. Det är kostnadsfritt att delta och vi bjuder på fika.

Kontaktpersoner från RCC Sydösts patient- och närståenderåd, om du har frågor eller synpunkter på Hjärtats rum:

Yvonne Subay, 0733-521 479

Ulla-Karin Svensson, 070-319 21 48

Varmt välkomna!

Imfinzi

ett nytt
cancerpreparat från
Astra Zeneca

TEXT: MAUDE ANDERSSON

Den 26 juli 2018 antog kommittén för humanläkemedel CHMP (Committee for Medicinal Products for Human Use), som är en instans inom det europeiska läkemedelsverket EMA (European Medicines Agency), ett yttrande som rekommenderar försäljning av Imfinzi, ett läkemedel för behandling av patienter med vissa typer av lungcancer. Imfinzi används idag i vissa cancersammanhang efter godkännande från FDA (US Food and Drug Administration) i USA.

Fördelarna med Imfinzi är dess förmåga att förbättra överlevnad och progressionsfri överlevnad jämfört med placebo hos patienter vars sjukdom inte har utvecklats efter kemoterapibehandling.

De vanligaste biverkningarna är hosta, infektioner i övre luftvägarna, utslag och diarré. Imfinzi är också associerat med immunrelaterade biverkningar inklusive pneumonit (typ av lunginflammation), hepatit (inflammation i levern), kolit (tjocktarmsinflammation), hypotyroidism eller hypertyroidism (ökad sköldkörtelfunktion), binjurinsufficiens, diabetes typ 1, hypofysit eller hypopituitarism, nefrit (njurinflammation) och utslag.

Imfinzi ska ordinerars av läkare som har erfarenhet av cancerbehandling.

En detaljerad rekommendation om användningen av denna produkt kommer att beskrivas i produktresumén (SmPC), som kommer att publiceras i den europeiska offentliga utvärderingsrapporten (EPAR) och kommer att vara tillgänglig på alla officiella EU-språk efter det att godkännandet för försäljning har beviljats av Europeiska kommissionen.



Sverige får en ny filmstjärna!

AV GUNNAR REHLIN

Foto: Hanna Rehlin

Med Alba August som Astrid Lindgren får Sverige en ny filmstjärna.

Bille och Pernilla Augusts dotter är oerhört bra som Astrid Lindgren i Pernille Christensens film **"Unga Astrid"**, som hade urpremiär på filmfestivalen i Berlin i våras och som nu äntligen fått officiell biopremiär i hemlandet.

Filmen handlar om de år då den unga Astrid inledde ett förhållande med en gift man och om hur detta ledde till att hon fick en son. Denne fick växa upp hos en kvinna i Danmark och Astrid hade under lång tid mycket lite kontakt med honom.

"Unga Astrid" är förvisso en traditionell så kallad biopic, men den är välgjord och den skimrar tack vare sin unga huvudrollsinnehavarska.

En annan stjärna som föds nu i höst är Lady Gaga – jo, hon är megastjärna inom musiken, men nu i höst får hon också ett genombrott som skådespelerska. Hon har den kvinnliga huvudrollen i **"En stjärna föds"**, regisserad av Bradley Cooper och med denne också i den manliga huvudrollen. Den här storyn är filmatiserad minst fyra gånger tidigare – en populär men alkoholiserad sångare tar en begåvad ung sångerska under sina vingar. Men medan hans karriär går utför går hennes uppåt.

"En stjärna föds" är i och för sig lite väl lång, men det är en bra film och Lady Gaga är mycket övertygande. Det lär bli fler filmroller för henne.

Filmen hade premiär på filmfestivalen i Venedig i september. Där såg jag också **"First Man"**, regisserad av "La La Land"-regissören Damien Chazelle. Den nya filmen handlar om Neil Armstrong, den förste som satte sin fot på månen. Inte lika bra som "La La Land" är detta ändå en klart sevärd film med Ryan Gosling som Armstrong och Claire Foy som hans hustru. Oscarsvinnande svenske filmfotografen Linus Sandgren har bidragit till att bland annat få fram den klaustrofobiska stämningen inne i rymdkapseln.

Claire Foy, ja. Hon spelar Lisbeth Salander i den nya Millennium-filmen **"The Girl in the Spider's Web"**. När detta skrives har jag inte sett hela filmen ännu, men jag har sett en del klipp, och Foy hittills mest känd som Elizabeth II i Netflix-serien "The Crown" är utmärkt som den brottsbekämpande superhackern. Det ska bli spännande att se hela filmen, att se om mitt omdöme står sig. Och det ska också bli intressant att se **"Mannen som lekte med elden"**, en dokumentärfilm om Stieg Larsson och dennes kamp mot högerextremism.

En annan sorts thriller är **"Searching"**, som helt och hållet utspelas på en datorskärm. En ung flicka i Los Angeles har försvunnit och hennes pappa söker henne inte minst genom att leta bland hennes sociala medie-kontakter. Vi i publiken ser hela tiden vad som händer på datorskärmen, och det är betydligt mer spännande än det låter.

Blodig skräck blir det i Luca Guadagninos **"Suspiria"**, en sorts nyinspelning av Dario Argentos skräckfilm från 1970-talet. Den filmen är ett osammanhängande sömnpiller, och den nya versionen är betydligt bättre. Som så många andra av höstens filmer är den alldeles för lång, men den är stundtals rätt spännande och när den i slutet exploderar i en orgie av häxor och brutaliteter är det en scen som måste ses – om man har mage för det.

För den som söker något vänligare och brottsbefriat finns **"Christopher Robin och Nalle Puh"** att se. Ewan McGregor spelar den vuxna Christopher Robin, som börjat glömma sina barndomsvänner Pu, Nasse och de andra. En dag dyker Puh upp i London och tar med sig Christopher tillbaka till Sjumilaskogen. Förutsägbart och sentimentalt, men inte helt utan charm.

En av höstens bästa filmer är Pawel Pawlikowskis **"Cold War"**, en svartvit film om en tragisk kärlekshistoria mot en fond av 1950-talets kalla krig. Den bästa film jag såg på årets filmfestival i Cannes och jag ser fram mot att se om den när den nu äntligen kommer på bio i Sverige.

Det finns en rad intressanta filmer i höst som jag inte fått möjlighet att se ännu. Till de jag ser fram mot mest hör Steve McQueens thriller **"Widows"**, Peter Dalles **"Lyrro"**, Anna Odells **"X & Y"** och **"Bohemian Rhapsody"**, en biopic om Queen-sångaren Freddie Mercury.



ECPCs kongress i Bryssel 2018

TEXT OCH FOTO: MAUDE ANDERSSON

ECPCs årliga kongress ägde rum 8-10 juni 2018 på Renaissance Hotel i Bryssel. ECPC= European Cancer Patient Coalition - den europeiska cancerpatientorganisationen.

Efter välkomnande av professor Francesco de Lorenzo och ECPCs direktör Lydia Makaroff så öppnades 2018 års stämma.

Den 8 juni så var det ett förmöte om ovanliga cancerformer. ECPC tillsatte år 2016 en arbetsgrupp "Working group on Rare Cancers" och där sitter jag med som Gynsams representant. Detta är ett samarbete mellan ECPC och JARC (Joint Action on Rare Cancers) och ska representera och tillvarata patienternas behov, rättigheter och förhoppningar hos alla patienter med en sällsynt cancerform.

ECPC arbetar med att prioritera sällsynta cancerformer på EU:s och medlemsstaternas agenda, med tanke på nationella cancerplaner och kvalitet på hälsovård, harmonisering av klimatkompetens, innovation genom främjande av klinisk och translationell forskning, utveckling av innovativa och delade lösningar, kommer främst att genomföras via de Europeiska Referensnätverk (ERN) på sällsynta cancerformer inom områdena vårdkvalitet, forskning, utbildning och toppmodern definition av förekomst, diagnos och behandling av sällsynta cancerformer.

Dr. Annalisa Trama från Istituto Nazionale dei Tumori di Milano kommer att presentera arbetsgruppens prioriteringar för de gemensamma åtgärderna när det gäller sällsynt cancer

för åren 2018 och 2019. Mötet kommer särskilt att fokusera på att identifiera behovet av pedagogiska verktyg och läroprogram för de sällsynta cancerpatientkommunikationerna som möjliggör dem att delta i utformningen av kliniska prövningar, i forskningsprojekt, i vetenskapliga och/eller reglerande, etiska kommittéer.

ECPC:s styrelsemedlem Andrew Winterbottom föreläste om sällsynta former på urinblåsecancer. För att bättre kunna representera patienter med urinblåsecancer så räknar ECPC med att expertis och patientorganisationer i hela Europa samarbetar. Arbetsgruppen för blåscancer kommer att dela med sig av "bäst praxis" från en blåscancerkampanj som genomförts och de kommer också att granska resultaten av den internationella undersökningen av blåscancerpatienternas erfarenhet. Över tusen personer och deras vårdgivare har deltagit i denna kampanj. Även patientföreningarna i Canada och USA deltar.

Förmötet avslutades med att Roberto de Miro som representerar ECPC:s Juridiska Nätverk för Cancerpatienter (LNCP – Legal Network for Cancer Patients) informerade om vad LNCP kan göra för oss. LNCP har samlat en solid bas av jurister vars syfte är att dela sin juridiska kompetens till förmån för cancerpatienter och gör detta på frivillig basis. Detta betyder att ECPC:s plattform är tillgänglig för advokater i hela Europa som kan utbyta information och ge juridisk rådgivning.

Onsdagen den 9 juni upptogs mycket av dagen av HTA (Health Technology Assessment). En HTA-utvärdering





innebär att man med en systematisk granskning av vetenskaplig litteratur tar reda på kunskapsläget kring hälso- och sjukvårdens processer och procedurer. Metodrådets uppdrag är att stödja vårdgivarna i att göra en systematisk, vetenskaplig utvärdering enligt metodik från SBU, Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, med syfte att säkra god kvalitet och kostnadseffektivitet. Moderator var professor Francesco de Lorenzo, ECPCs President. HTA kommer vi att tala, skriva och informera om mycket mera i nästa Gynsamposten.

Deltog gjorde också Katie Hamilton från Costello Medical, Irina Cleemput från Belgian HealthCare Knowledge Institute, Ioana Sista från Europaparlamentet, Ivana Cattaneo, Efpi Oncology Platform alla är experter på HTA och informerade om detta.

Immunonkologiterapier och molekylär testning var nästa punkt på dagordningen. Detta presenterades av professor Leif Håkansson, CanImGuide Therapeutics AB, Lund som bland annat föreläste om grunderna för tumörimmunologi. Immunsystemet är avgörande för cancerkontroll, men tumörer växer progressivt och immunostimulerande terapier har provats i årtionden med bara dåliga resultat. Varför fungerar det inte? Vi hoppas få ett reportage om detta i ett senare nummer av Gynsamposten. Mycket intressant föreläsning.

Efter lunchen så var det min tur att vara moderator och leda föreläsningarna för resten av dagen och jag började med sammanfatta vilka ämnen som skulle avhandlas. Först var det ECPC White Paper on Cancer Carers, en typ av vitbok för cancervårdare. Sedan var personliga vittnesmål från Tim Brown, Urinblåseföreningen, Storbritannien och Roberto de Miro från FAVO (Federazione Italiana Delle Associazioni Di Volontariato In Oncologia), Italien som delade med sig av sina cancerresor och sitt eget arbete i respektive cancerförening. Representanter från 11 utvalda föreningar delade sina bästa praxis, framgångar och utmaningar.

Claire Champeix, Eurocancer center, diskuterade och föreläste om vilka hjälpmedel som finns att tillgång. Eurocarers Cancer Carers Toolkit. Sedan var the Kathi Apostolidis, ECPC Vice President och Françoise Meunier, European Organisation for Research and treatment of Cancer som talade och visade på ESMO-ECPC Överlevnadsguide.

Professor John F. Smyth, samt rektor för Medicinsk Onkologi, Edingburguniversitetet, Storbritannien föreläste om "kommunikation med personer som drabbats av cancer". Han har under de senaste 30 åren utbildat läkare att kom-

municera med patienter hur man förklarar komplexiteten med cancer. Det är och har blivit svårare och svårare för läkarna att förklara cancer på grund av för lite tid, andra uppdrag etc. Därför har han skrivit en bok "Communicating with cancer patients" (kommunicera med cancerpatienter) som ett stöd för onkologer, onkologiska sjuksköterskor och alla som arbetar med cancerpatienter dagligen. Boken fokuserar på de "mjuka färdigheterna" som krävs för att kommunicera med patienter. Följande ämnen tas upp i boken: etiologi av cancer, diagnos och uppläggning och förklarar syftet med behandlingen, inklusive kemoterapi, hormonbehandling och immunologiska och genbaserade terapier. Boken diskuterar också patientgrupper, övervakning av eftergift och återfall. Boken är skriven av brittiska onkologer men har bred internationell tillämpning.

Dag tre så var det ordinarie årsmötesförhandling med många föreläsare. Alla ärenden fick bifall och årsmötet avslutades. Mycket bra årsmöte med många intressanta föreläsare och ämnen.

Efter fem dagar i Bryssel med ECPC så åkte jag vidare med flyget till Zürich, Schweiz och diskussioner och möten med en samarbetspartner till ECPC. Intressanta ämnen men mycket arbete!

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

”Jânter på hjul run”



TEXT: MONICA SKOGLUND, EN AV INITIATIVTAGARNA

Den första lördagen i maj varje år är det International Female Ride Day (IFRD). I år 2018 var det lördagen den 5 maj. Det är världens största och enda händelse för kvinnliga motorcyklister då man uppmärksammar mc-tjejer i världen över lite extra. Det är den enda världssynkroniserade motorcykelevenemanget i sitt slag. IFRD är kul och fortsätter att hålla motorcykelkvinnornas entusiasm och deras röster och närvaro starka.

LÄS ARTIKELN I SIN HELHET

i den tryckta tidningen eller beställ den i pdf-format.

Beställ på info@gynsam.se eller ring 08-23 30 20

Medlemsskap, inklusive tidningen Gynsamposten

kostar 150 kronor per år.

Separat prenumeration kostar 250 kronor per år.



LÄS ARTIKELN I SIN HELHET

i den tryckta tidningen eller beställ den i pdf-format.

Beställ på info@gynsam.se eller ring 08-23 30 20

**Medlemskap, inklusive tidningen Gynsamposten
kostar 150 kronor per år.**

Separat prenumeration kostar 250 kronor per år.

Vad händer EFTER AVSLUTAD BEHANDLING i de nordiska länderna?

Vad händer efter avslutad behandling i Sverige, Danmark och Norge? Uppföljning och rehabilitering är ett projekt som den norska läkaren och onkologen Rita Steen, Oslo arbetar med. Självklart har vi, som patientförening bidragit med våra insikter gällande svensk sjukvård. Att samarbeta med våra nordiska länder är värdefullt, och det ska bli ännu bättre. Information angående projektet kommer vi att presentera i nästa nummer av Gynsam-posten.

Från vänster ser vi glada och positiva Jeanette Hoel, ordförande i Norges Gynkreftförening, med.dr. Rita Steen, Oslo samt Belinda Haraldsson, ordförande i Gynsam.



SJÄLVTEST FÖR HPV

20 000 kvinnor som inte varit på cellprovtagning kommer att få ett kit hemskickat för att själva testa om de bär på hpv-virus (humant papillomvirus). Det gäller kvinnor i Stockholms län och Gotland. Hpv-virus kan ge livmodercancer.

GCF ANNI FRÅGAR UT POLITIKERNA

TEXT: YVONNE SUBAY

Måndag den 27 augusti hade GCF Anni ett möte med regionpolitikerna i Östergötland. Det blev ett mycket lyckat möte med många frågor, bland annat hade vi frågor om cancervården i Östergötland som halkar efter.

Politikerna tog till sig våra frågor.

Vi ska försöka att ha ett vidare samarbete framöver.

FRAMTIDSFULLMAKT

Har du skrivit en framtidsfullmakt?

Framtidsfullmakt, vad är nu detta?

Behöver jag skriva en framtidsfullmakt?

När börjar en framtidsfullmakt att gälla?

Vad krävs för att framtidsfullmakten skall gälla?

Framtidsfullmakten gör att du själv bestämmer vem som skall ta hand om din ekonomi, bankaffärer, betala hyran, hämta din medicin m.m. när du av någon anledning inte klarar detta själv?

Ja, då behövs en framtidsfullmakt. Framtidsfullmakten är ett alternativ till god man eller förvaltare. Därför är det viktigt att du skriver din framtidsfullmakt medan du är frisk, ingen vet hur morgondagen ser ut.

När du skall skriva din framtidsfullmakt, ta gärna kontakt med din bank. Men kom ihåg att det är du som bestämmer vad som skall stå i fullmakten och för vem eller vilka personer och i vilka situationer denna skall gälla.

Även om du lever i ett förhållande är det av vikt att du skriver en framtidsfullmakt för att skydda varandra om något oförutsett skulle inträffa.

För att framtidsfullmakten skall vara giltig behöver den uppfylla vissa så kallade formkrav. Framtidsfullmakten skall vara skriftlig och underskriven av två vittnen vid samma tillfälle. Av framtidsfullmakten skall det även framgå vem eller vilka som är fullmaktshavare, vilka angelägenheter fullmakten omfattar, samt vilka villkor i övrigt som skall gälla.

Med vänlig hälsning Stenne Svensson

GCF LINNEA

GCF Linneas aktiviteter

TEXT: MARGARETHA SUNDSTEN
FOTO: KATARINA WEDIN

Lunchträff

I början av juni bytte vi ut fikaträffen till en lunchträff på restaurang Opus i Sundsvall. Det blev bara styrelsen och revisorn som kunde närvara, vi njöt av den goda maten och den fina servicen som vi fick. Vi fick ett bord i skuggan och personalen månade om oss och kom med iskallt vatten med jämna mellanrum. Som vanligt fanns det mycket att välja på från menyn men vi valde Caesarsallad, kändes lagom i den värme. Vi träffades för att vi skulle njuta av god mat och gott sällskap men vi började prata planering inför hösten trots att denna dag kändes långt borta.



Båttur med Ådalen III

En strålände söndagsmorgon kl. 09.00 drog Linneas medlemmar iväg till Härnösand för att åka med båten Ådalen III på Ångermanälven upp till Norafjärden och Höga Kusten-bron. Bron invigdes den 1 december 1997 och var efterlängtat av alla som åker norrut mot Umeå t ex. vägsträckan mellan Härnösand och Umeå som kortades med 7 kilometer. Självt har jag trafikerat bron många gånger på väg upp till Umeå men aldrig åkt under bron. Bron som är en hängbro var Sveriges högsta byggnadsverk fram till det att Öresundsbron byggdes. Pylonerna som håller upp vajrarna är 182 meter höga och lika tjocka som ett oljefat. Bron är 1870 meter lång och den segelfria höjden är 40 meter.

Vid ombordstigningen hälsades vi välkomna av två musikanter som även

fortsatte att spela under båtturen. Vi satt på däck ett tag men när vi kom längre upp på älven så blåste det kalla vindar, vi fick fönsterplatser och kunde titta på fina sommarhus efter stränderna på styrbordssidan. Sjön suger brukar man säga och det stämde även denna gång. Så småningom blev det dags att inta buffén med mycket god mat. Det fanns något att äta för alla. Under tiden vi åt så bjöd musikerna på fin musik.

Båten vände tillbaka mot Härnösand vid Höga Kusten-bron så på hemvägen satt vi på babordssidan och fick se andra sidan av Ångermanälven.

En härlig dag på Ångermanälven var slut. Alla var mätta och belåtna. Hemfärden från Skeppsbron i Härnösand till Sundsvall gick fort.

Vi önskade varandra en trevlig sommar och hoppas på återseende i höst.

VAGINA

Törs du säga ordet vagina högt?

Vi har testat! Vi stod på ett torg och hade en skylt med ordet vagina och frågade förbipasserande personer om de ville säga ordet högt. Alla kvinnor gick förbi, vilket var sorgligt. Däremot så hade äldre män och unga killar inga problem med detta. Några skrek

vagina mycket högt vilket spred glädje på torget.

Är vi kvinnor inte stolta över vårt eget kön? Vi ger liv!

Kärt barn har många namn och här är några av dem:

Busken, hallongrottan, korvbrö-

det, kärlekstunneln, baconrosen, venusberget, regnskogen, ryamattan, smultronstället, snäckan, muttan, läppolina, muffen, skrutta, puppa, höna, mus, mussla, murva, kisse, murra, kisse-murr, truddelutten, fitta och framstjart för att nämna några.

GCF ANEMONEN



Rapport från GCF Anemomen Halland

TEXT: KERSTIN AXELZON, BARBRO JOHANSSON. FOTO: KERSTIN AXELZON

Aktiviteter våren 2018

Rubriken för årets första medlemsmöte var "Skriftlig vårdplan och standardiserade vårdförlopp". Information och dialogmöte med kontaktsjuksköterskorna Maria Moberg, Yvonne Svensson och koordinatör Anna-Lena Gannetoft från onkologmottagningen, Gynekologiska mottagningen sjukhuset Halmstad.

Bland annat fick vi positivt bekräftat, att första besöket för patienten till gyn. mottagningen vid cancermisstanke sker inom sju dagar, men oftast redan inom 3-4 dagar. Det finns tillgängliga tider för att kunna kalla dessa patienter snabbt. Alla patienter som får cytostatikabehandling får en skriftlig vårdplan. I denna plan finns den information som har getts vid besöket och vad som är planerat samt tider för ev. undersökningar och behandlingar.

Dessutom ger kontaktsjuksköterskorna Maria och Yvonne de aktuella cytostatikabehandlingarna i Halmstad och följer patienten i hela förloppet, även de patienter som får behandling på regionsjukhusen. De är tillgängliga per telefon måndag till fredag kl. 08:00 - 16:00.

Vår spontana reaktion - "vilken trygghet och kontinuitet för patienterna"!

Därefter berättade Ulrika Larsson från Akademibokhandeln på sitt alltid inspirerande sätt om vårens boknyheter.

En intressant kväll med duktiga föreläsare.

Årsmötet i år hade vi valt att ha i "gyncancermånaden" april.

Kvällen inleddes med musikunderhåll-

ning. Ett stämmningsfullt program på temat Evert Taube som framfördes av Charlotta Sairio ackompanjerad av Klabb Hörngren. Vi kunde njuta av både kända och mindre kända visor ur Evert Taubes visskatt. Arrangemanget skedde i samverkan med Hallands Bildningsförbund och Kultur i Halland.

Innan årsmötet påbörjades hölls parentation med ljusständning och dikt-läsning över medlemmar som lämnat oss under året.

Vid årsmötesförhandlingarna valdes Sten-Eric Svensson till ny ordförande för ett år efter Gun-Brith Ottosson, som av sagt sig omval men blir kvar som ordinarie ledamot i styrelsen. Lena Holm Jensen valdes in som ny suppleant i styrelsen. Efter förhandlingarna bjöd föreningen på lätt förtäring och det gavs chans att vinna fina priser på kvällens lotteri.

I maj månad var det dags för en uppskattad och återkommande modevisning i Flashbutiken i Halmstad.

Som avslutning på vårens program anordnades en Vårutflykt till Varberg.

Vi började dagen med ett besök på Varbergs Torg. Här bedrivs en livlig och välbesökt torghandel varje onsdag och lördag året om. Torget ligger mitt i stadskärnan invid kyrkan. Redan på 1600-talet bedrevs en livlig handel här. På torget finns ett brett utbud av varor t.ex. frukt, grönsaker, blommor, hantverk och kläder.

Efter torgbesöket njöt vi av en välbehövlig fika på Veras café. Cafét är känt för sin mysiga miljö med färgglada möbler och hembakta kakor.

Vi avslutade dagen med ett besök på

Warberg Tomat AB. Företaget driver växthusodling och gårdsbutik där de säljer egenodlade produkter som tomater, gurka, örter, sallad, marmelad mm.

Raimo Einsson, som är en av ägarna guidade oss runt och berättade om verksamheten. Det största växthuset är på 2 550 kvm och där odlas 30 olika sorters tomater, paprika, chili och minigurka. Minigurka odlas i stället för slanggurka eftersom denna fungerar bättre att odlas tillsammans med tomater. Vi fick också lära oss att minigurkan är mera smakrik och har krispigare konsistens. Biologisk bekämpning används för att hålla skadedjur och svampangrepp borta. I det mindre växthuset finns 700 kvm odlingsbord där det drivs upp sallad och olika örter i krukor, men även plantor som tomat, gurka, chili, jordgubbar mm som säljs i butiken under våren. Efter denna lärorika och intressanta rundvandring gavs möjlighet att handla och provsmaka alla olika sorters tomater i butiken. Där träffade vi även delägaren Bodil Andersson och bjöds på välbehövlig dricka efter besöket i de varma växthuset.

Nöjda "Anemoner" med kassar fyllda med välsmakande produkter från Warberg Tomat AB önskade varandra en skön sommar och vände hemåt efter en trevlig och innehållsrik dag.

Vi har även i vanlig ordning haft fikaträffar en gång i månaden under våren.

Fem styrelsemedlemmar deltog i maj månad i ett dialogmöte med RCC syd i Halmstad med fokus på information om patientsamverkan, min vårdplan och vårdprogram för cancerrehabilitering och prevention.

GYNSAMS STYRELSE

ORDFÖRANDE

Belinda Haraldsson
070-208 89 30
belindaharaldsson@hotmail.com

VICE ORDFÖRANDE

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

KASSÖR

Margaretha Sundsten
060-12 77 54
070-654 97 51
maggan@sundsten.eu

SEKRETERARE

Maja Hemström
070-325 50 06
gcffjarilen@gmail.com

ORDINARIE LEDAMOT

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

WEBANSVARIG

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

SUPPLEANTER

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

Kerstin Törnquist

073-4450663
k.tornq@gmail.com

ANHÖRIGREPRESENTANT

Wiveka Ramel
08/660 51 31

REVISOR

Sundsvalls Skattekonserter AB
Christina Wallentin

REVISORSSUPPLEANT

Catherine Dahlström

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

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".

GYNSAMS MEDLEMSFÖRENINGAR

GCF Västra Götaland

Annelie Svensson
www.adabeda.se
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
telefon: 073-352 14 79
e-post: subay@live.se
Bankgiro: 172-4400

GCF Fjärilen GÄVLE

c/o Maja Hemström
Rävpasset 8 C, 806 35 Gävle
070-325 50 06
info@gcffjarilen.se
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 Musslan VÄRMLAND

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

GCF Nyponrosen UMEÅ

c/o Jessica Bagglund
Haddingen 19, 922 66 Tavelsjö
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 Viola SKÅNE

Gullbritt Palm
Brunkelstorp 3086, 283 91 Osby
0479-152 00
gcfviola@hotmail.com

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 013-21 10 46
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 08-580 303 92

FÖR ANHÖRIGA

Wiveka Ramel 08-660 51 31
Ann Håkansson 070-35 30 480

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.



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 08-23 30 20 eller e-post ordforande@gynsam.se.

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.