



Verksamhetsberättelse 2014

GYNSAM

Gyncancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation

15:e verksamhetsåret

Styrelsen för Gynsam lämnar följande berättelse för verksamhetsåret 2014.

Styrelse:

Ordförande	Margaretha Sundsten, Sundsvall
Kassör	Kari Sturén Nilsson, Stockholm fr o m 2014-04-05
Vice ordförande	Maude Andersson, Karlstad
Sekreterare	Birgit Olsson, Karlstad fr o m 2014-04-05
Ledamot	Janita Strutz, Västerås, ej deltagit under 2014
Suppleanter	Yvonne Subay, Linköping Christina Wallentin, Stockholm fr o m 2014-04-05

Adjungerad Wiveka Ramel, Stockholm.

Revisor Asteri Redovisningsbyrå, Stockholm

Revisorsuppleant Catherine Dahlström, Stockholm

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

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

Riksstämman

Gynsams Riksstämman hölls den 5 april, på Citykonferensen i Stockholm. Riksstämman gästades av Gudrun Khemiri, leg fysioterapeut med basutbildning i psykoterapi och Taiji qigong-instruktör. En mycket intressant föreläsning. Vi fick också ett schema som vi kan följa hemma. Våra ständiga funktionärer Birgitta Gruvfält fattade klubban och Wiveka Ramel pennan. Förhandlingarna kunde börja.

Sammanträden

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

Medlemmar

Gynsam består av tio medlemsföreningar: GCF Ada & Beda Göteborg med omnejd, GCF Anemonen Halland, GCF Anni Östergötland, GCF Linnea Medelpad, GCF Mariarosen Västerås med omnejd, GCF Musslan Värmland, Gyncancerföreningen GCF Stockholm, Stockholmsområdet, GCF Liljan Uppsala, GCF Viola Skåne, och GCF Örebro, Örebroområdet. Föreningarna har ett varierande antal medlemmar. I Gynsam finns också direktanslutna medlemmar. Sammanlagt hade Gynsam 2014-12-31 730 medlemmar.

Administration

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

Ekonomi 2014

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

Inbjudningar 2014

Cancerfonden

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

Margaretha Sundsten, och representanter från våra lokala föreningar gästade Cancergalan "Tillsammans mot cancer" i Stockholm den 27 oktober.

Nätverket mot cancer arrangerade
Världscancerdagen 4 februari i Stockholm.
Margaretha Sundsten och Ulla Samuelsson deltog.

Seminarium om rehabilitering den 7 maj i Stockholm.
Margaretha Sundsten deltog.

Nätverket mot gynekologisk cancer arrangerade
Gyncancerdagen på Södra Teatern i Stockholm den 7 april.
Margaretha Sundsten och Ulla Samuelsson deltog.

Socialstyrelsen

Med anledning av att Gynsam under 2014 fick statsbidrag för första gången blev ordförande inbjuden till Socialstyrelsens stora råd för att berätta om Gynsams verksamhet. Många visste inte att det finns en förening för gynekologisk cancer.

I oktober inbjöds Birgit Feychting, Yvonne Subay och Margretha Sundsten till Socialstyrelsens sakkunnigrupp för livmoderhalscancerscreening.

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)

I början av juni inbjöds ordförande till filmmingel. Då visades de filmer som spelades in av SKL och RCC under patientföreträdarutbildningarna.

Samarbetspartners

Gynsam har samarbetat med olika företag och cancerpatientorganisationer.

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

Vårdfrågor

Gynsam har under 2014 haft ett flertal kontakter med sjukvården i medicinska frågor, deltagit i diskussioner, forskningsdagar mm.

Nationellt vårdprogram för ovarialcancer.

Projektet påbörjades i februari 2011. Första delen av projektet slutfördes enligt tidplanen. Under 2014 har några kapitel uppdaterats.

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

Gynsams ordförande har deltagit i Stormöte för Svenska kvalitetsregistret i Gynekologisk onkologi. Gynsams ordförande har under året deltagit i projektet patientvänlig data. Detta arbete ska vara klart första kvartalet 2015.

Regionala cancercentra (RCC)

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

Gynsam följer och deltar aktivt som cancerpatientorganisation i utvecklingen av RCC. Gynsam finns representerade av våra medlemsföreningar i samtliga RCC.

Stödpersonsverksamheten

I varje nummer av Gynsamposten har 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 medlemsföreningarna få kontakt med en stödperson.
- De lokala gyncancerföreningarna har lämnat ut information om sin verksamhet i sitt sjukvårdsområde och annonserar i lokalpressen med s.k. pluggannonser.

Information

Informationsinsatser har genomförts genom:

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

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

Gynsams adressuppgifter finns registrerade i ett flertal patientinformationsregister på Internet.

Tidskriften Gynsamposten

Under 2014 har Gynsamposten utkommit med fyra nummer. Den distribueras, förutom till medlemmar och prenumeranter, även till sjukhusens kvinnokliniker, gynekologiska onkologkliniker och myndigheter som ansvarar för sjukvården samt ECPC (European Cancer Patient Coalition) Bryssel samt de nordiska systerföreningarna i Norge, Danmark och Finland

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

Gun-Brith Ottosson har recenserat böcker i Gynsamposten. Gunnar Rehlin presenterar de senaste inom film. Ulla Samuelsson har ansvarat för tidningens adressregister. Birgit Olsson har kontinuerligt uppdaterat Gynsampostens index.

Gynsampostens upplaga under 2014 har varit 1500 exemplar per nummer.

Tidningen har under 2014 tryckts av Ågrenshuset i Bjästa som även ansvarar för layouten. Delar av Gynsamposten kan läsas på vår hemsida, www.gynsam.se.

Företag och organisationer har prenumererat på Gynsamposten. Gynsamposten har finansierats till största delen genom prenumerationer, medlemsavgifter och annonser. Maude Andersson har ansvarat för att skaffa annonsörer tillsammans med Ulla Samuelsson.

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

Hemsida

Gynsams hemsida finns på domänadress www.gynsam.se. Ulla Samuelsson har varit webmaster. Hemsidan är en plattform för värdefulla kontakter med alla som är intresserade av Gynsams verksamhet. Kvinnor med gynekologisk cancer kan genom hemsidan få kontakt med Gynsam och medlemsföreningarna för att få stöd. På hemsidan kommer unga kvinnor i kontakt med NYCK, Nätverket för Yngre Cancerdiagnostiserade Kvinnor. Ett "klokt urval" av information på Gynsams hemsida har översatts till engelska.

Facebook

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

Ny symbol – Värnar kvinnans inre rum

Riksstämman 2012 godkände styrelsens förslag till ny symbol. Symbolen är designad av Sara-Mara, Sara Pettersson. I juli 2012 presenterades vår nya symbol på olika håll i landet. Den första symbolen gavs till Professor Michael Richonnier, EU och Europé Against Cancer vid EPAACs möte i Rom **den 19-20 juni 2012 på Italienska Hälsoministeriet**.

NYCK - nätverket för yngre kvinnor med gynekologisk cancer.

Gynsams arbete med NYCK har fortsatt under 2014. NYCK Västerås är den förening som haft regelbundna träffar under året.

Logotyp

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

- Mönsterskydd beviljades den 13 april 2005 och gäller t o m 2024-12-02.
- Varumärkesskydd beviljades den 26 augusti 2005 och gäller i 10 år.

Gynekologisk cancermånad - april

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

Under gyncancermånaden april 2014 arrangerade medlemsföreningarna olika aktiviteter. **GCF** Musslan i Värmland informerade om gyncancer, svarade på frågor, delade ut tidningar och sålde pins plats Stora Torget i Karlstad. Detsamma gjorde GCF Mariarosen, Västerås och GCF Liljan, Uppsala på Västerås sjukhus respektive Akademiska Sjukhuset. GCF Ada och Beda samordnade april månad med sitt 10-årsjubileum.

Nya medlemsföreningar

Arbetet med att bilda nya medlemsföreningar är ett ständigt aktuellt uppdrag för Gynsams styrelse. På olika orter finns intresse för att bilda förening. Bland annat Gävle. Gynsams styrelse fortsätter arbetet med att bilda nya föreningar.

Globe-athon

Den 21 september 2014 manifesterades för andra året i Sverige en internationell 24-timmars manifestation för ökad kundskap och forskning om gynekologisk cancer. Globe-athon genomfördes den 21 september över hela jorden. I fler än 60 länder har professionen, patientföreningar och andra stödorganisationer förenats i det gemensamma målet att synliggöra gynekologisk cancer. I Stockholm

hölls manifestationen i Kungsträdgården. Maude Andersson och Margaretha Sundsten ingick i Globe-athon-kommittén. Gynsams styrelse deltog samt även representanter från våra lokala föreningar. GCF Anni och GCF Ada och Beda manifesterade i Linköping respektive Göteborg.

Nordiskt samarbete

Under 2014 har Gynsam haft fortsatta kontakter med Gyncancerföreningarna i Danmark och Norge. Första mötet var i Liverpool, Storbritannien, där vi beslutade att försöka starta upp en nordisk patientförening med Norge, Danmark, Sverige, Island och Finland som medlemmar. Möten har hållits i Odense, Danmark i januari 2014, 25-27 april i Oslo, Norge och 16-19 september i Oslo. Nästa möte planerar att hållas i Korsör, Danmark 25-26 april 2015.

Internationellt samarbete

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

Maude Andersson deltog i ECPC:s (European Cancer Patient Coalition) möte i Bryssel den 15 maj samt i ESGOs (European Society of Gynaecological Oncology) 18:e internationella cancermöte i Liverpool. Maude Andersson har också hållit en presentation på ECPC:s General Assembly i Bukarest, Rumänien den 20-22 juni. Maude Andersson har intervjuats i ENGAGes Newsletter om Gynsam och om svensk cancervård.

Slutord

Från och med den 1 januari 2010 måste skolhälsovården erbjuda HPV-vaccin till flickor i årskurs 5 och 6. På längre sikt innebär det att ett hundratal kvinnor om året räddas från att avlida i livmoderhalscancer. Gynsam har varit en av påtryckarna till detta positiva beslut bl. a genom uppvaktningar av de politiker som skulle ansvara för det avgörande beslutet. Upphandlingen av vaccin har överklagats vilket gör att vaccinationerna inom skolhälsovården ytterligare försenats. Gynsam ser att även pojkar blir vaccinerade i framtiden. Gynsam uppmanar alla att gå på de cellprovskontroller man blir kallad till. Vaccination är ingen 100 procentig garanti för att man inte kan vara smittad. För Gynsam är det viktigt att rikta uppmärksamheten mot alla former av gynekologisk cancer. Genom Gynsamposten försöker vi att förmedla olika framsteg inom forskningen

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

Gynsam är en samarbetsorganisation där medlemsföreningarna är grundpelarna. Tillsammans blir vi starka.

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

Sundsvall den 10 april 2015

Margaretha Sundsten

Maude Andersson

Birgit Olsson

Kari Sturén Nilsson

Janita Strutz

ej deltagit varför hon inte skriver under