

# NYHETSREV

NR 3. NOVEMBER 2021



## Ordförande har ordet

EFTER ATT HÄMTAT ANDAN, sorterat tankarna och sammanfattat reflektioner efter viruset som chockerande och överkligt kom in i våra liv vintern 2020, kan konstateras att vi människor har saknat varandra (många av oss i alla fall).

Nu bokas resor, man efterfrågar fysiska möten och föreläsningar, trängs på restauranger och konserter. Restriktioner är hävda, men då är det trevligt att gemene man tar ansvar och håller sig på sin kant vid symtom och att vi fortsätter att tvätta händerna. Och det sistnämnda är vi ju väldigt bra på efter den här knepiga tiden.

Visst är det många fördelar med det digitala som vi alla nu fått lära oss mycket mer av, det ska vi inte sticka under stolen med. Men att kunna ses fysiskt ger ju något extra på många sätt och vi är igång och planerar massor av aktiviteter.

Vi på Gynecancerförbundet ser fram emot ett nytt år och möjligheter till nya äventyr tillsammans med er medlemmar. Verksamhetsplanen börjar ta form och det kommer att bli ett spännande och fullspäckt 2022. Mer information finns på [www.gynecancerforbundet.se](http://www.gynecancerforbundet.se)

Jag vill passa på att informera er om att vi, i förbundet/föreningarna/kontaktpersonerna, gör detta på fritiden. Gynecancerförbundet har ingen anställd som bevakar världsläget, lägger ut aktuella inlägg, svarar på mail och så vidare. Vi lägger mycket tid, själ och hjärta i Gynecancerförbundet, men hinner kanske inte alltid med såsom vi önskar. Vi vill tacka för er förståelse.

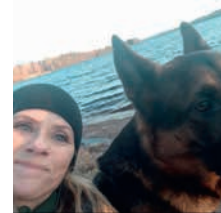
Fasta vårdkontakter, hur långt är det möjligt? Olikheterna i vården uti landet; varför fortgår det år efter år? Journalsystem som ser olika ut och inte "pratar med varandra". Patientlagen; hur väl fungerar den? Hur följs den upp och vad händer om den inte följs? Det är viktiga frågor som ventileras i landet på hög nivå. Patientföreträdare är rörande överens när man lyssnar och samtalar i exempelvis Patientriksdagens samtalsgrupper. Lite kort om Patientriksdagen kan du läsa om i detta nyhetsbrev.

Saker tas upp, lyfts och blöts och enkäter skickas, men problemen kvarstår. Patientföreningarna måste samverka ännu mer för att väga tyngre i besluten. Det är bara tillsammans som vi kan flytta de riktigt stora stenarna. Vårt förbund är delaktigt och kommer att försöka vara med där det händer i vårt kära Svedala. Ledorden för underutvecklad (som inte är förankrat hos någon fler och kommer inte att stå i något protokoll inför 2022) är *samverkan, utveckling och medlemsvård*.

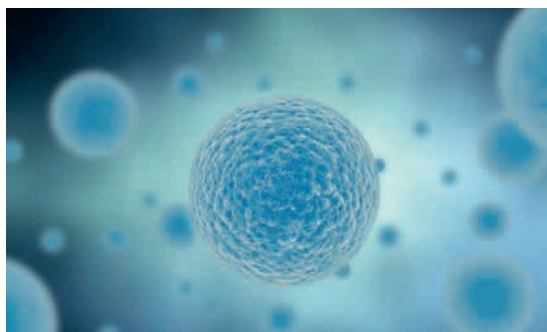
Tack för att ni är med oss i vårt arbete och gör det meningsfullt!

*Var rädda om er!*

**Belinda Haraldsson**  
Ordförande i  
GynCancerFörbundet



## Cancerfondsrapporten om **SEGREGERAD SCREENING**



Chansen att överleva cancer ökar dramatiskt om den upptäcks i tid. Idag finns screeningprogram för att upptäcka vissa cancerformer tidigt. Men Cancerfondens rapport visar att olikheter i inkomst och utbildning gör att alla inte har samma möjlighet att delta.

Rapporten visar på allvarliga brister i hur Sveriges regioner genomför de nationella screeningprogrammen för cancer. Idag är deltagande i mammografi, gynekologisk cellprovtagning och screening för tarmcancer i hög utsträckning en fråga om en människas inkomst, utbildningsgrad och boendeadress.

Det finns ett tydligt samband. 3 av 10 kvinnor saknas på cellprovtagningen. Screening för cancer måste nå fler. Man tror att det är också kan bero på oro, okunskap och tidsbrist bakom bortfallen.

I rapporten uppmanar Cancerfonden regeringen att ta fram en nationell strategi för en bättre folkhälsa i Sverige.

Läs hela rapporten under [cancerfonden.se](http://cancerfonden.se)

## RCC-representation

Gyncancerförbundet kartlägger representation i RCC (Regionalt Cancer Centrum). Är du patientrepresentant i ett RCC önskar vi att du kontaktar vår representant Petra Dahlberg, 073-156 59 79 eller [orjanpetra@hotmail.com](mailto:orjanpetra@hotmail.com)

Tips till dig som gillar TV-galor:  
"Tillsammans mot cancer"  
10 januari 2022, TV4

## Världscancerdagen 4 februari

Syftet med Världscancerdagen är att öka kunskapen om cancerpatienternas och närståendes situation hos allmänhet, profession och beslutsfattare. Det handlar om att skapa intresse och driva diskussion kring prioriterade frågor som minskade orättvisor i cancer vården och stärkta patienträttigheter.

Är du intresserad av att lyssna till en föreläsning? Du kan då digitalt lyssna och se Lifs Dag Larsson som talar om **"Regulatoriska hinder ex ersättningssystem, lagstiftning, regler. Vad behövs nationellt?"**.

4 februari 2021 kl. 09:30-12:30

Digitalt

Anordnas av: Nätverket mot cancer



## PARP-HÄMMARE för patienter med äggstockscancer

PARP-hämmare ger hopp och kan göra att "cancer celler dör, genom att blockera ett enzym som hjälper till att reparera DNA". Behandlingen ska bibehålla effekterna av cellgifterna.

Redan 2015 blev den första PARP-hämmaren godkänd i Sverige men gavs endast till kvinnor med återfall av ärftlig, BRCA-muterad äggstockscancer.

Idag behandlar man även patienter som inte har ärftlig äggstockscancer, med PARP-hämmare, under förutsättning att cancer är platinakänslig.

PARP-hämmare är mycket dyra läkemedel men de patienter som har nytta av PARP-hämmare bör få behandling. Ställ krav på sjukvården.

# Samarbete med vår systerförening **Nätverket mot gynekologisk cancer**

I Sverige finns det två föreningar som riktar sig till drabbade av gynekologisk cancer och deras närstående. Det är vi **Gyncancerförbundet** och så är det vår systerförening **Nätverket mot gynekologisk cancer**. Föreningarna jobbar rätt olika och man kan med fördel vara medlem i båda.

Nätverket mot gynekologisk cancer är en nationell förening som inte har några lokalföreningar, och jobbar förutom med digitalt stöd till drabbade och närstående mycket med vårdpåverkan, debatt och kunskapsspridning till exempel genom alla webinarier. Vi i Gyncancerförbundet har lokalföreningar och satsar på fysiska träffar. Som ni kan se så kompletterar föreningarna varandra mycket bra.

Nätverket har i november både en digital Systerträff för drabbade och en träff för Närstående. Du hittar dem i deras kalender. Du bara klickar på länken för mer info och anmälan. På deras Youtubekanal Nätverket mot gynekologisk cancer hittar du alla inspelade webinarier och patientfilmer.

Om du är inne på Facebook sök på Nätverket mot gynekologisk cancer så hittar du både deras FB-sida och den slutna gruppen där du hittar över 800 medsystrar. Det finns en sluten grupp för närstående också. De jobbar hårt med politisk påverkan nu för "Ett Sverige fritt från livmoderhalscancer". Läs mer på deras hemsida [Gyncancer.se](http://Gyncancer.se)



## PATIENTRIKSDAGEN 2021

Den 9 november hölls den tredje Patientriksdagen. En digital halvdag med gäster, interaktiva workshops och givande diskussioner. Likt de tidigare åren har patientlagen varit det övergripande temat och årets upplaga av Patientriksdagen fortsatte i samma anda och gick ännu mer på djupet i frågor som rör individuell vårdplanering och koordinering.

Med på dagen var likt tidigare patientorganisationer, politiker och andra beslutsfattare. Moderator för dagen var Emma Henriksson och några av talarna var Jean-Luc af Geijerstam, (generaldirektör Vårdanalys), Olli Dahl (ordförande Svensk sjuksköterskeförening), Ingemar Skoog (professor Göteborgs universitet) och Lina Nordquist (riksdagsledamot).

Bakom arrangemanget stod Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Riksförbundet HjärtLung, Huvudvärksförbundet, Neuro, Psoriasisförbundet och Reumatikerförbundet i samarbete med Novartis.



# Resultat av enkäten **TIDIG UPPTÄCK**



**Tack till alla er** som svarade på enkäten som Nätverket mot Cancer sände ut.

Resultatet är att det tar för lång tid för patienternas första besök i primärvården med symtom som kan vara cancer till diagnos. För 37 procent initieras behandling 5 månader eller senare från första symtom. För 3 av 10 cancerdrabbade så krävdes 3 besök eller fler innan remiss skrevs.

Det positiva är att när patienter väl fått sin diagnos går det relativt fort att komma igång med behandling – 68 procent startar behandling inom en månad efter diagnos.

De cancerformer med välfungerande screenings hittas snabbare än diffusa system. Många patienter

söker själva vård tidigt då de upplever att något är fel, 34 procent söker själv vård inom 1 månad. Det är oroväckande att det tas så få blodprover vid första kontakt med vården. I 36 procent av fallen togs inga blodprover alls och 27 procent gjorde minst 2 besök innan blodprov togs före större utredning.

**Läs hela rapporten under [natverketmotcancer.se](http://natverketmotcancer.se)**

Nätverket mot cancer konstaterar att det behövs ökad kompetens inom hela primärvården. För att nå dit krävs nationell styrning med tydligt uppsatta krav på miniminivån för vilken vård patienten ska få. Det behövs även behandlingssplaner och digital infrastruktur som hjälper läkare i primärvården.

## Nya kontaktpersoner

Glada och fulla av framtidstro så välkomnar vi kontaktpersonerna:

Stockholm: **Petra Dahlberg, Radmila "Millan" Axelsson**

Västra Götaland: **Sara Wendel, Malin Persson**

Skåne: **Jannike Hansson**

Ett första digitalt möte har hållits och nästa steg är nu att ses.

Det har jag aldrig provat, så det klarar jag helt säkert!



God jul och gott nytt år!

Vi önskar alla en skön jul och ett gott 2022!

Hälsningar från alla vi i styrelsen

En julklapp som gör skillnad!

Ge bort ett medlemskap hos oss genom att swisha 150:- till 123 075 23 29 eller betala via bankgiro: 374-9660.

Tack för ditt stöd!

# En kortfattad version av vår fantastiskt lyckade Jubileumshelg!

Styrelsen vill  
tacka alla som  
närvarade och  
gjorde allt så  
lyckat!



Gyncancerförbundet (fd Gynsam) har funnits i 21 år och det skulle naturligtvis firas tillsammans med alla medlemmar som ville åka till Stockholm. Förbundet bekostade allt så det var bara att luta sig tillbaka, lyssna på föreläsningar, bo på hotell, äta gott, underhållas och trivas så mycket man orkade. Vi startade upp lördagen med att hela styrelsen hälsade välkommen, en härlig och gripande känsla att få stå framför en grupp "kämpar", både drabbade och anhöriga.

Sen fick vi äran att lyssna på Anders "Järnmannen" Olsson och hans föreläsning "Det finns ingen gräns". Och det kunde inte vara ett mer bättre passade namn. Att få följa med på hans livsresa berättat på go värmländska väckte humor, skratt och oändlig beundran. Anders har med hjälp av sin tävlingsinstinkt haft målen klar för sig och tagit sig i mål varje gång. Om man vill läsa mer om Anders - gå in här: [//visitvarmland.com/hagfors/portratt/anders-olsson/](https://visitvarmland.com/hagfors/portratt/anders-olsson/)



Överläkare Pernilla Dahm Kähler tog sedan över rodret. Pernilla är otroligt kunnig och föreläste på ett intressant och personlig sätt. Hon har arbetat bland annat för centralisering av den avancerade gynekologiska tumörkirurgin såsom ovarialcancer. Vi fick bland annat följa med i robotkirurgins värld, otroligt fascinerande. Pernilla hjälpte oss också med att få "lite grepp" om Immunterapi som är ett sätt att förmå kroppens immunförsvar att angripa cancerceller så som immunförsvaret skyddar oss mot andra smittämnen. Immunförsvaret har dock ofta svårt att effektivt oskadliggöra cancercellerna. Pernilla förklarade för oss och svarade på frågor. [www.cancerfonden.se/om-cancer/medicinsk-expertis/pernilla-dahm-kahler](https://www.cancerfonden.se/om-cancer/medicinsk-expertis/pernilla-dahm-kahler) [www.cancerfonden.se/om-cancer/behandlingar/immunterapi](https://www.cancerfonden.se/om-cancer/behandlingar/immunterapi)



Sju pigga pensionerade och karismatiska sångerskor från Kungliga Operan delade med sig av sitt operaliv i en föreställning full av upptåg och charm. <https://operadonnorna.se/>



Belinda Haraldsson pratade lite om hur det är att leva med dold funktionsnedsättning både i vardag och till fest.

Mary Kay hade gjort det möjligt för oss att göra oss lite extra snygga inför kvällens middag som avnjöts på hotellet med go trubadur som underhöll oss under hela kvällen.

Nästa dag startades upp med Överläkare Josefin Fernebro. Här bjöds vi på mycket intressant information om hur PARP-hämmare fungerar för gynekologiskcancer samt hur de påverkar överlevnaden. Vi känner en framtidstro spridas när det gäller användandet av PARP-hämmare. Josefin pratade också om hur det ser ut gällande äggstockscancer idag och hur framtiden ser ut. Forskningsresultat visades på ett enkelt och överskådligt vis.



Hur PARP-hämmare påverkar överlevnaden vid äggstockscancer se länk: [www.youtube.com/watch?v=g\\_zuW\\_R35GE](https://www.youtube.com/watch?v=g_zuW_R35GE) Vi kan konstatera att vi alla vill se och höra mer av "vår profession", Pernilla och Josefin.

Monika Björn tog oss djupare i vad det innebär att hamna i klimakteriet. Vad som kemiskt händer i kroppen, hur påverkar det oss och vad vi kan göra för att må bättre. Alla kommer med mer eller mindre symptom att hamna i klimakteriet. Vissa av oss har kommit dit mycket tidigare än normalt på grund av cancerdiagnoser. Många bra frågor ställdes till Monika och besvarades med stor kunskap och energi. Att även män kan hamna i klimakteriet var en nyhet för många.



Helgens avslutades med kunniga och karismatiska Camilla Malmberg i "Mindfulness ett verktyg i vardagen" som knöt ihop jubileumshelgen på ett behagligt avslappnat sätt. Mindfulness var en ny erfarenhet för många och den positiva responens talade sitt tydliga språk; Mindfulness är mycket bra egenvård.



## Gyncancerförbundets Kunskapsdag

Efter den uppskattade Jubileumshelgen är vi alla taggade för att ge er medlemmar det lilla extra igen. Boka in **Gyncancerförbundets Kunskapsdag i Stockholm 23 april**, som vanligt bjuds det på föreläsningar av blandad karaktär. Att runt fika och lunchborden ventilera funderingar, knyta kontakter eller bara sitta och lyssna brukar vara ett av inslagen som gör att många tycker det är trevligt och värt varje restimme för att ses.

Den **24 April** genomförs **Förbundets Riksstämma** där sedvanliga stämmohandlingar är på agendan. Mer information kommer senare men "save the date".

### På gång i GCF Gävleborg

#### "Min Cancerresa"

**Ulla Wahlman GCF Gävleborg och Kenneth Rubensson, Mun och Hals Cancerföreningen berättar.**

MÅNDAG 22 NOVEMBER 2021 KL. 19:00

Tullbomsgården, Gävle

### Utbildningar på gång

Just nu pågår planering tillsammans med ABF av digital styrelseutbildning för våra lokalföreningar. Vi planerar också att kunna erbjuda en stödutbildning under våren 2022.

## Må-bra-helg

PÅ TURNÉ

Turné  
på 6 orter!

Gyncancerförbundet kan stoltsera med medlemsvård utöver det vanliga 2022. Med start den 29 januari kommer vi att besöka sex orter för att bjuda på en **härlig och inspirerande Må-bra-helg**. Vi kommer att fylla den med bland annat mindfulness, spa, promenader och även lära ut hur man själv kan massera förebyggande och lindra lymfödem. Önskar du hellre bara umgås och koppla av är det också lika välkommet. Det här är en helg som handlar om dig och om att du ska må riktigt bra.

Just nu jobbar vi med att boka upp härliga hotell. Vid tiden för tryckning är de första tre orterna klara:

29-30 januari **Selma Spa Hotell, Sunne**

26-27 mars **Arken Hotel & Art Garden Spa, Göteborg**

28-29 maj **Marina Tower, Nacka**

Datum för Umeå, Gävle och Skåne pågår. Vi återkommer med mer information, på vår hemsida, så snart fler bokningar är klara.

*Må-bra-helgen genomförs med stöd från Cancerfonden.*