



Verksamhetsberättelse för år 2022

Om Nätverket mot gynekologisk cancer

Föreningsform: Ideell förening

Postadress: Nätverket mot gynekologisk cancer, Parkgränden 4, 131 41 Nacka

E-post: info@gyncancer.se

Bankgiro: 803–2229

Organisations nr: 802444–1977

[Nätverket mot gynekologisk cancer](#) är en patientförening för drabbade (personer som har eller har haft gynekologisk cancer), närstående samt andra engagerade personer.

Syftet med patientföreningen är att sprida kunskap och skapa debatt om gynekologiska cancersjukdomar samt att stötta drabbade. Majoriteten av de vid årsskiftet 1745 medlemmarna är kvinnor, och 82 % är drabbade. Det senaste året har vi fått 201 nya medlemmar. Andelen drabbade ökar i jämförelse med närstående och stödmedlemmar. Tyvärr har vi även en del bortfall bland medlemmarna, detta beror förstås på dödsfall, men också på att man byter mailadress och missar att meddela oss det. Medlemsavgiften är för närvarande 0 kronor.

Nätverket mot gynekologisk cancer arrangerar Gyncancerdagar, samverkar med internationella och nationella systerorganisationer, skickar ut nyhetsbrev om allt som rör gynekologisk cancer, sprider kunskap och driver opinion, på egen hand och inom ramen för paraplyorganisationen ”[Nätverket mot cancer](#)”. Vi är också aktiva som patient- och närståendeföreträdare vid RCC ([Regionala cancercentrum](#)), exempelvis i patient- och närståenderåd (läs mer i stycke *Patient- och närståenderåd – RCC sid 13*) och föreningen försöker påverka direkt mot vården genom att vara med i processarbetsgrupper eller påverka på andra sätt för en mer jämlik vård och en bättre rehabilitering.

Vi erbjuder mötesplatser för gyncancerberörda dels genom en slutna Facebookgrupp för drabbade med över 1000 medlemmar, och genom en Facebookgrupp för närstående med cirka 120 medlemmar, men även via möten på våra Gyncancerdagar och digitala träffar. Vi ser att den slutna Facebookgruppen för drabbade fortsatt fyller ett mycket stort behov. Här finns medsystrar dygnet runt, året om, som erbjuder stöd, medmänsklighet och kunskap utifrån egna erfarenheter. De har även genom att dela sina insikter hjälpt oss att kunna förbättra och utveckla vår förenings arbete.

Vi har också digitala mötesgrupper som vi kallar syster- eller närståendeträffar där man kan samtala, byta erfarenheter och lära av varandra. Eftersom våra medlemmar finns i hela landet och deras ork varierar fungerar digitala träffar mycket bra. Vi har haft träffar med- och utan tema. Under en del träffar delas deltagarna in i mindre diskussionsgrupper (break-out-rooms).

Sprida kunskap och opinionsbilda gör vi på vår öppna [Facebooksida](#), [Instagram](#), nyhetsbrev, [hemsidan](#), debattartiklar, [webbinarier](#), [Gyncancerpodden](#) samt genom Gyncancerdagen.

Föreningens ändamål är:

Att verka för att ingen ska dö i gynekologisk cancer – kunskap räddar liv.



Föreningens verksamhet

Föreningen ska utan vinstsyfte skapa ett nätverk som ska arbeta med att

- Öka kunskapen om gynekologiska cancersjukdomar
- Väcka opinion och skapa debatt om hur man bäst förebygger gynekologisk cancer
- Ställa krav på vården för att drabbade av gynekologisk cancer ska få en jämlik bästa vård och rehabilitering
- Ställa krav på mer forskning
- Stötta drabbade och närstående

Styrelse

Nätverket leds av en styrelse. Styrelsen rapporterar till Stämman.

Styrelsen har under året bestått av:

Barbro Sjölander, ordförande
 Joelle Abou Khalil sekreterare
 Malin Rennermalm Kassör
 Malin Malm
 Catharina Malmberg
 Pia Claesson Fredin
 Cattis Lundqvist
 Sara Hindström
 Lena Wäppling
 Helene Byheden
 Ingela Berglund

Adjungerad till styrelsen är Alexandra Andersson

Sex stycken protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2022. Utöver det har styrelsen haft ett heldagsmöte i juni då styrelsen bland annat hade workshops där man diskuterade handlingsplaner samt den nya hemsidans innehåll.

Ekonomi

Verksamheten bedrivs främst i projektform och utan vinstintresse.

Intäkterna utöver de projektrelaterade intäkterna har i huvudsak bestått av gåvor och intäkter från försäljning av olika produkter samt stöd från Cancerfonden. 2021 sökte vi ett organisationsbidrag från Cancerfonden på 500.000:- som betalades ut 2022. Under 2021 sökte vi och fick utbetalt ett pandemistöd från Cancerfonden på 300.000:-. Dessa pengar användes under början av 2022 och har slutredovisats till Cancerfonden. Organisationsstödet på 500.000:- har vi år använt i sin helhet. En redogörelse för hur vi använt dessa pengar skickas till Cancerfonden i mars 2023

Vår stora kostnad under året har varit vår kommunikationssatsning. Vi har tagit in Alexandra Andersson Consulting AB (Alexandra Andersson) som under året bland annat drivit vår satsning på poddar, webinarier, syster- och närståendeträffar, förbättrade nyhetsbrev och förbättring av hemsidan. Alexandra har också projektlett och varit genomförandeansvarig för Gyncancerdagen.



Styrelseledamöter arbetar mestadels ideellt. Vid extraordinära insatser kan vi ibland ta in någon från styrelsen då med en tydlig avgränsning av uppdrag och kostnader.

Verksamheten har under året haft en omsättning på 1 134 125: - kr. Majoriteten av intäkterna har kommit från Cancerfonden, sponsring av Gyncancerdagarna, sponsring av broschyrtryck från RCC Stockholm Gotland, försäljning från vår webbshop samt donationer.

Föreningen redovisar för 2022 ett resultat på + 182 275: - kr.

Samarbeten

Vi har under året samarbetat med Roche AB, MSD AB, GSK AB och AstraZeneca AB i samband med Gyncancerdagen. Allt samarbete med Läkemedelsbolag har skett i projektform och redovisats i LIF:s databas.

Genomförda aktiviteter under året

Gyncancerdagen 2022

Gyncancerdagen genomfördes digitalt även i år.

Eftersom våra medlemmar är utspridda över hela landet har vi fått väldigt bra respons och närvaro genom att vi fortsätter hålla dagen digitalt. Fler kan då närvara för att ta del av denna viktiga dag och det är även lättare att få personer inom t.ex. vården och politiken att delta.

Hela dagen spelas också in och publiceras på vår Youtubekanal. [Här](#) kan du se Gyncancerdagen 2022.

Gyncancerdagen behandlade ämnen som till exempel de olika gyncancerdiagnoserna, precisionsmedicin, hantering av känslor i samband med allvarlig sjukdom, ärftlighet, återfallsbehandling, utrotning av livmoderhalscancer och palliativ vård.

Även en paneldiskussion om den palliativa vården anordnades med politiker från socialutskottet och de politiker som närvarade var; Acko Ankarberg Johansson (KD), Anders W Jonsson (C), Camilla Waltersson Grönvall (M), Karin Rågsjö (V), Lina Nordquist (L), Linda Lindberg (SD) och Margareta Fransson (MP).

Under dagen deltog också Vibes (systarna Susanna och Jenny Kallur) och höll i ett kortare träningspass med oss samt hade vi också musikunderhållning med Jessica Abou Khalil.

Viktiga inslag på Gyncancerdagarna är patientberättelserna. De finns också att se på vår [Youtubekanal](#) och heter; "[att finna stark vänskap under cancerbehandlingar](#)", "[att leva med låggradig äggstockscancer - forskning och kunskap är så viktigt!](#)", "[draken som jag ska utrota – att leva med vulvacancer](#)" och "[Viktoria insjuknade i livmoderhalscancer – att finna styrka och hopp](#)".

Varje år i samband med Gyncancerdagen utser Nätverket mot gynekologisk cancer eldsjälur. En eldsjäl är en person eller verksamhet som föreningen tycker har gjort något extra för patienter, närstående och/eller i sitt yrkesområde. I år blev Anna-Maria Boëthius, Josefine Fernebro och Fredrik Wallin mottagare av priset. [Här](#) kan du läsa mer om eldsjälpriset och 2022:s eldsjälur.

I samband med Gyncancerdagen skrev vi och publicerade debattartiklar om palliativ vård (läs mer om artiklarna i stycket *Påverkansarbete* på sida 11).



Kunskaps – och informationsspridning

Vi har utöver Gyncancerdagen varit mycket aktiva digitalt både på sociala medier, genom en informationsinsatsning som innefattat både [webbinarier](#) och [poddavsnitt](#) men även genom flera digitala möten för både drabbade och närstående.

Digitala Syster-och närståendeträffar

Vi har anordnat träffar för drabbade och för närstående och vissa digitala träffar har ibland haft tema där vi även bjudit in experter som gästat oss. Till en del av träffarna har deltagarna mottagit gåvor som exempelvis innehållit informationsmaterial om vår verksamhet, glidmedel och sminkborstar. Nedan ser ni vilka syster-och närståendeträffar vi har haft under 2022. Alla träffar riktar sig till de som är 18 år eller äldre, och alla träffar avslutas med att man möts i helgrupp och sammanfattar. För att kunna hålla en god säkerhet under träffarna måste alla som deltar under träffarna ange sitt namn i anmälan, sin mejladress och ha på kameran under hela träffen, och alla måste gå med på att det som sägs under träffarna inte får spridas vidare.

Datum	Tema	Om träffen
17/1	Digital Systerträff - Låggradig Äggstockscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft låggradig äggstockscancer. Under träffen delades deltagarna in i mindre diskussionsgrupper (break-out-rooms).
19/1	Digital Systerträff	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. Under träffen delades deltagarna in i mindre diskussionsgrupper (break-out-rooms).
7/2	Digital Närståendeträff	Träff som riktade sig till alla som är närstående till någon som har eller har haft gynekologisk cancer.
7/3	Digital Systerträff - Vulvacancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft vulvacancer.
10/3	Digital Systerträff - Livmoderhals- och vaginalcancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft livmoderhals- eller vaginalcancer. Nätverket mot gynekologisk cancers arbetsgrupp inom livmoderhals- och vaginalcancer inledde träffen med att berätta vad föreningen arbetar med i frågor som berör livmoderhals- och vaginalcancer.
21/4	Digital Närståendeträff- Att vara närstående	Träff som riktade sig till alla som är närstående till någon som har eller har haft gynekologisk cancer Joakim Öhlen gästade oss under träffen och höll ett kort föredrag med efterföljande diskussions- och frågestund. Joakim är leg. sjuksköterska, fil.dr i vårdpedagogik och professor i omvårdnad vid Göteborgs universitet, föreståndare vid Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC) och sjuksköterska vid Palliativt centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.



28/4	Digital Systerträff - Vulvacancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft vulvacancer.
8/5	Digital Systerträff - Att leva med äggstockscancer	Världsäggstockscancerdagen. Träff som riktade sig till alla som har eller har haft äggstockscancer. Nätverket mot gynekologisk cancers arbetsgrupp inom äggstockscancer inledde träffen med att berätta vad föreningen arbetar med i frågor som berör äggstockscancer. Sedan delades deltagarna in i mindre diskussionsgrupper (break-out-rooms).
11/5	Digital Närståendetränf - Palliativ vård	Träff som riktade sig till alla som är närstående till någon som har eller har haft gynekologisk cancer Fredrik Wallin gästade oss under träffen och höll ett kort föredrag med efterföljande diskussions- och frågestund. Fredrik är specialistsjuksköterska inom onkologi och processledare palliativ vård i Norr, koordinator PKC Norr samt vårdprogramshandläggare för palliativ vård.
16/5	Digital Systerträff - Sexuellt välbefinnande	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. Gästerna höll korta föredrag efterföljt av diskussioner i break-out-rooms och i helgrupp. Gästerna var Karolina Ersson (vårdansvarig på Aleah Care), Tina Nevin (legitimerad barmorska och auktoriserad sexolog) och Alexandra Andersson (arbetsterapeut).
8/6	Digital Systerträff	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. Under träffen delades deltagarna in i mindre diskussionsgrupper (break-out-rooms).
13/6	Digital Närståendetränf	Träff som riktade sig till alla som är närstående till någon som har eller har haft gynekologisk cancer.
14/6	Digital Systerträff - Låggradig äggstockscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft låggradig äggstockscancer. Under träffen delades deltagarna in i mindre diskussionsgrupper (break-out-rooms).
23/8	Digital Systerträff	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. Under träffen delades deltagarna in i mindre diskussionsgrupper (break-out-rooms).
1/9	Digital Systerträff - Vulvacancer	Träff som riktar sig till alla som har eller har haft vulvacancer.
20/9	Digital Systerträff - Låggradig äggstockscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft låggradig äggstockscancer. Under träffen delades deltagarna in i mindre diskussionsgrupper (break-out-rooms).
4/10	Digital Systerträff - Idas sminkskola	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. Ida Nilsson gästade oss och



		<p>under träffen gick Ida igenom och visade olika "make-up-moment". Sedan följdes introduktionerna av övning i break-out-rooms och frågestund i helgrupp.</p> <p>Ida Nilsson är make-up artist och har jobbat med smink professionellt sedan 2011. Ida har själv gynekologisk cancer.</p>
6/10	Digital Närståendeträff - Anhörigdagen	<p>Träff som riktade sig till alla som är närstående till någon som har eller har haft gynekologisk cancer. Alexandra Andersson inledde träffen med att berätta vad föreningen arbetar med i frågor som berör närstående, sedan efterföljande diskussion i helgrupp.</p>
13/10	Digital Systerträff - Livmoderhals-och vaginalcancer	<p>Träff som riktade sig till alla som har eller har haft livmoderhals-eller vaginalcancer.</p>
27/10	Digital Systerträff - Existentiella frågor	<p>Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer.</p> <p>Sofia Morberg Jämterud, gästade oss och höll ett föredrag efterföljt av samtal i mindre diskussionsgrupper och helgrupp.</p> <p>Sofia är postdoc vid Linköpings universitet och Sofia var tidigare knuten till Palliativt centrum för samskapad vård vid Linnéuniversitetet. Sofia forskar inom området medicinsk etik och etik och existentiella frågor som uppstår vid livets början och livets slut. Hon har tidigare arbetat som sjukhuspräst.</p>
8/11	Digital Systerträff - Vulvacancer	<p>Träff som riktade sig till alla som har eller har haft vulvacancer.</p>
22/11	Digital Systerträff - Äggstockscancer	<p>Träff som riktade sig till alla som har eller har haft äggstockscancer. Under träffen delades deltagarna in i mindre diskussionsgrupper (break-out-rooms).</p>
1/12	Digital Systerträff - Vulvacancer	<p>Träff som riktade sig till alla som har eller har haft vulvacancer.</p>

Artiklar i Nyhetsbrevet

Under året har vi skickat ut fem digitala nyhetsbrev till alla medlemmar men även till ett antal övriga främst till vårdprofessionen och politiker som uttryckt önskemål att få ta del av vårt nyhetsbrev.

Vi har även ytterligare förbättrat våra Nyhetsbrev, både till utseende och innehåll

Varje nyhetsbrev når nära 2000 personer.

I Nyhetsbrevet tar vi upp aktuella ämnen och sådant som vi tror kan öka kunskapen hos våra medlemmar. Vi har låtit drabbade kvinnor och närstående medverka och bland annat har vi skrivit om:



- [Patient- och närståendeberättelser](#)
- Gyncancerdagen 2022
- [Eldsjälspristagarna 2022 och motiveringen till priserna](#)
- Vår enkät för att få in medlemmars åsikter om vårt arbete
- Endometriossassocierad gynekologisk cancer till exempel artikeln [Endometriosis och gynekologisk cancer – finns det samband?](#)
- [Projektet ett Sverige fritt från livmoderhalscancer](#)
- Vår kampanj Jag vill [#LevaLiteTill](#)
- En [artikel](#) om hur vården kan få till ett bra samtal med tolv enkla tips
- Palliativ vård, till exempel delade vi ett [webbinarium](#) vi var med på som Cancerfonden anordnade samt har vi skrivit om responsen på vår artikel om palliativ vård som publicerades i samband med Gyncancerdagen (läs mer i stycket *Påverkansarbete* på sid 11)
- Rehabilitering – exempelvis om workshops vi deltagit i på Socialstyrelsen
- Konferenser vi deltagit på exempelvis konferensen [“Future perspectives in ovarian cancer research”](#)
- Forskning med anknytning till gynekologisk cancer exempelvis precisionsmedicin och studien [OVHIPEC-2](#)
- Vårt arbete i vårdprogram, RCC, patient- och närståenderåd, lokala grupper på sjukhus etc.
- Forskning och Fas1-enheter till exempel en [intervju](#) med Jeffrey Yachnin
- Cancerfondens initiativ till att låta patientrepresentanter läsa forskningsansökningar
- Våra pågående projekt inom bl.a. arbetsgrupperna mot äggstockscancer och livmoderhals- och vaginalcancer
- Våra möten med olika Universitetssjukhus samt dialogmötet med processledare inom gynekologisk cancer
- Vårt samarbete med andra patientföreningar nationellt och internationellt samt information från dem
- Vår representation i olika arbetsgrupper och nationella föreningar bl.a. styrgruppen för nationellt kvalitetsregister inom gynekologi
- Cancerfondens specialsatsning för fellowships och projektanslag för forskning inom äggstockscancer.
- Vad vi arbetar med och vad vi är med och påverkar
- Våra digitala syster- och närståendeträffar
- Tipsat om utbildningar och viktiga event
- Nätverket mot cancers satsning [”Tidig Upptäckt på liv och död”](#)
- Ojämlig vård och ojämlig screening
- Vår informationssatsning, kampanjer, debattartiklar, [webbinarier](#), [poddavsnitt](#) och [filmer](#) som vi tagit fram

Du kan hitta alla dessa artiklar och många fler genom fritextsökning på [gyncancer.se](#)

Vår hemsida gyncancer.se

På vår [hemsida](#) lägger vi löpande ut nyheter som vi tror kan intressera våra medlemmar och hemsidesbesökare och syftet med det vi delar är att sprida och öka kunskap samt att driva opinion. På hemsidan finns också beskrivningar av våra aktiviteter och berättelser från drabbade och närstående.



På hemsidan finns även information om hur man kan bli medlem och hur man kan stötta oss i vårt arbete. Vi har också en [webbshop](#) där man kan stötta oss genom att köpa smycken, vykort, t-shirts, minnesbevis och gåvobrev. I webbshopen kan man också beställa informationsmaterial som till exempel broschyrer som vi levererar utan kostnad till avdelningar, kliniker och enheter som vill dela ut materialet till patienter och vi levererar även kostnadsfritt till medlemmar som vill hjälpa till att sprida materialet.

Sociala medier

Vi är mycket aktiva på [Facebook](#) och nu även på [Instagram](#). På sociala medier sprider vi kunskap om prevention, vård, rehabilitering och forskning. Vi lägger även ut artiklar från vårt Nyhetsbrev. Vi bevakar allt som skrivs om gynekologisk cancer och ämnen vi tror kan vara relevanta för våra medlemmar och vi lägger ut länkar till dessa artiklar. För att de medlemmar som inte har Facebook inte ska missa något låter vi den information vi lägger ut på Facebooksidan även rulla på hemsidan. På Facebook har vi 4500 följare (30/1–2023)

Vi har även under året siktat på att öka vår synlighet i våra sociala kanaler och främst på Instagram där vi har blivit mer aktiva. På Instagram anser vi att vi når ut till en yngre målgrupp och även till dem som inte har Facebook. På Instagram har vi 719 följare (30/1–2023).

Sociala medier är väldigt värdefulla verktyg och vi vet att vi där får viktig input från följare och framför allt från våra medlemmar i de slutna grupperna. Sociala medier är vårt främsta sätt att få spridning av våra kampanjer och informationssatsningar samt där vi får störst spridning av viktig kunskap kring gynekologisk cancer.

För att läsa mer om våra slutna grupper på Facebook läs sid 1.

Youtube

På vår [Youtube-kanal](#) som heter Nätverket mot gynekologisk cancer och som man kan prenumerera på lägger vi upp filmer från bland annat våra webinarier samt våra filmade patient- och närståendeberättelser.

Informationssatsning

Under 2020 påbörjades en informationssatsning där vi testar att nå ut på nya sätt, vilket har inneburit att vi bland annat satsat mer på webinarier, poddavsnitt, skapat informationsfilmer och temabaserade nyhetsbrev. Under 2021 och 2022 har vi utvecklat och fortsatt satsningen.

Våra webinarier har som mål att sprida kunskap och rikta sig till våra medlemmar, andra intresserade och även vårdprofession. Det är olika personer från vårdprofessionen som lär oss mer om ett specifikt ämne, och många av ämnena har medlemmar i vår slutna Facebookgrupp önskat. Varje webinarie innehåller både föreläsning och frågestund. Alla webinarier spelas in och publiceras på vår Youtubekanal.

Under 2022 hade vi 4 webinarier där vi bjudit in experter från sjukvården och som handlade om följande:

(Antalet visningar inom parentes är från publicering fram till 26/1–2023).

- Februari; [Troffblasttumörer - när graviditeten går fel](#). (65 visningar)

Föreläsare; Ulrika Joneborg, Överläkare inom gynekologisk cancerkirurgi på Sektionen för Gynekologisk Cancer, Tema Cancer, Karolinska Universitetssjukhuset.



- Mars; [Endometriosassocierad gynekologisk cancer.](#) (3 248 visningar)

Föreläsare; Karin Sundfeldt, professor och överläkare Gynekologi och Reproduktionsmedicin, Teammedlem i NHV centrumbildningen för svår endometrioskirurgi.

- Maj; [Äggstockscancer - bakgrund, nyheter och aktuell forskning.](#) (453 visningar)

Föreläsare; Hanna Dahlstrand, överläkare och docent vid sektionen för gynekologisk onkologi, Karolinska Universitetssjukhuset.

- September; [Hur stöttar vi bäst varandra?](#) (85 visningar)

Föreläsare; Mirjam Bergknut, kurator och leg psykoterapeut (KBT), Cancercentrum, Norrlands Universitetssjukhus

Gyncancerpodden

Vår podd som heter Gyncancerpodden hade under 2021 stor framgång och nominerades bland annat till Sveriges Bästa ideella podd, samt låg podden på 10 i topplistan i Sverige under de poddar som klassificeras som ideella.

Under 2022 var arbetet med podden lite mer vilande och ett avsnitt publicerades. Att podden var vilande berodde på att vi hade hög nivå på andra aktiviteter och satsade särskilt mycket på digitala träffar. Nedan ser ni vilka avsnitt som podden har publicerat, vilket år och inom parentes ser ni antalet lyssnare. (Antalet lyssnare är från publiceringsdatum fram till 26/1–2023).

- Livmoderhalscancer och vaginalcancer – det du behöver veta! 2022. (359)
- Sexuellt välbefinnande. 2021. (162)
- Lev ditt liv och ge aldrig upp. 2021. (1165)
- Närståendes behov av stöd. 2021. (161)
- Sorgen är verkligen randig. 2021. (155)
- När den man älskar dör. 2021. (275)
- Två döttrar - om att vara närstående. 2021. (165)
- Vi som förening har haft ett fantastiskt år 2020. 2021. (92)
- Kunskap räddar liv – Att bära en BRCA-mutation. 2021. (125)
- Nu vet vi vem motståndaren är - Att Leva med BRCA. 2021. (240)
- Två unga kvinnor om att leva med en BRCA-mutation. 2020. (235)
- Två systrar som lever med en BRCA-mutation. 2020. (322)
- Om Nätverket mot gynekologisk cancer. 2020. (195)
- Genetik och gynekologisk cancer – finns det något samband? 2020. (269)

#utrotallivmoderhalscancer

Vi har under året fortsatt att vara delaktiga i utrotningsprojektet. Alla regioner är nu med och satsar på att vaccinera kvinnor födda 94–98 och samtidigt få HPV-testa sig. Regionerna har kommit olika långt men under våren 2023 kommer alla att ha startat vaccineringen. Projektet har täta avstämningsmöten där vi deltar. Vi har under året bland annat varit ordförande i den nationella kommunikationsgruppen. Där är nu även Cancerfonden mycket delaktiga och vi försöker alla sprida kunskap om vikten av att vaccinera sig mot HPV om man är född 94–98 och samtidigt kommunicera var man kan vaccinera sig i respektive region.



Äggstockscancer och World Ovarian Cancer Day

Arbetsgruppen har bland annat arbetat med att uppmärksamma sambandet mellan gynekologisk cancer och endometrios, och har samarbetat med Endometriosföreningen (se mer under stycke *Seminarier, utbildningar, kampanjer och andra event sid 13*)

Vi är precis som föregående år fortfarande övertygade att om vi hittar screening som upptäcker äggstockscancer tidigare, behandlar med en jämlik bästa vård, erbjuder nya läkemedel och behandlingsalternativ fortare kan vi spara individer mycket lidande, betydande samhällskostnader och viktigast av allt rädda många liv. Varje år i samband med den internationella världsäggstockscancerdagen uppmärksammar vi äggstockscancer lite extra.

I år gjorde vi det genom kampanjen [#LevaLiteTill](#). Det var en kampanj som togs fram 2021 och under 2022 utvecklade vi och fortsatte arbetet med kampanjen.

Årets kampanj innehöll flera aktiviteter till exempel;

- Ett nyhetsbrev med mycket information om äggstockscancer och två patientberättelser. De kan du läsa [här](#) och [här](#).
- Ett väldigt tydligt och informativt [brev](#) till politiker för att uppmärksamma vad de kan göra för att framtiden ska bli ljusare för drabbade kvinnor. Detta brev skickades ut till landets alla regionpolitiker och socialutskottet
- En [film](#) där starka och fantastiska kvinnor delade med sig av vad de önskar få vara med om och uppleva
- Ett [webbinarium](#) om äggstockscancer med Hanna Dahlstrand som är överläkare och docent vid sektionen för gynekologisk onkologi, Karolinska Universitetssjukhuset
- Informationsspridning om äggstockscancer i våra sociala medier
- En digital systerträff på världsäggstockscancerdagen (8/5) som riktade sig till drabbade av äggstockscancer för att de skulle få möjligt att träffa och utbyta erfarenheter med andra i liknande situation på denna så viktiga men också känsliga dag.

Närståendegrupp

Föreningen har också en arbetsgrupp som arbetar med fokus på närstående. Arbetet denna grupp utfört under det gångna året är att anordna digitala träffar för närstående (se mer under stycke *Digitala Syster- och närståendeträffar sid. 4*) och utgöra en grupp där vi diskuterar vilken information och stöttning närstående behöver. Vi tog under 2022 fram broschyren "[Till dig som är närstående](#)". Broschyren trycktes upp under december och under 2023 ska arbetsgruppen arbeta med att sprida denna. Gruppen fortsätter också att arbeta med olika insatser för att få vår närståendegrupp på Facebook mer aktiv och fler närstående att vara med i våra digitala närståendeträffar.

Medlemsvårdsgruppen

Under 2022 fick vi 201 nya medlemmar. Föreningen har en arbetsgrupp som arbetar med medlemsvård. Vi har i medlemsansökan numera lagt till vilken region man tillhör. Detta för att få en överblick kring var i landet våra medlemmar befinner sig. Vi har också sett över det välkomstbrev som kommer ut till nya medlemmar.



Världscancerdagen

- Nätverket mot cancer, där vi är medlemmar, arrangerar varje år Världscancerdagen och temat för 2022 var "Jämlig vård". Ämnen som avhandlades var bland annat tidig upptäckt, precisionshälsa och rehabilitering. [Här](#) kan du se dagen.

Påverkansarbete

Generell påverkan

- Palliativ vård

I samband med Gyncancerdagen skrev vi en debattartikel om den ojämlika palliativa vården. Vi gjorde två versioner av debattartikeln, en allmän version riktad till allmänheten och en mer specifik version som var riktad till professionen och yrkesverksamma i vården. Totalt fick debattartikeln 31 publiceringar, varav 14 print och 17 online, med estimerat antal läsare 1 536 235. [Här](#) kan du läsa den version som publicerades i Dagens medicin.

- Vård och patientinflytande direkt i vården
 - Träffar i första hand med universitetssjukhus för att berätta om föreningen och försöka sprida kunskap om vad patientinflytande kan ge för fördelar
 - Med i lokala arbetsgrupper (Karolinska, Sahlgrenska)
- TLV
 - TLV bjöd in patientrepresentanter till runda bordssamtal. Vi deltog med två representanter
- Finns som patient- och närståenderepresentanter med i av RCC ledda aktiviteter;
 - nationella vårdprogramgruppen för
 - epitelial äggstockscancer
 - livmoderhalscancer
 - vulvacancer
 - livmoderkroppscancer
 - nationella kvalitetsregistergruppen för gynekologisk cancer
 - nationella arbetsgruppen som arbetar med IPÖ äggstockscancer (individuell patientöversikt)
 - nationella arbetsgruppen för Min vårdplan, äggstockscancer
 - Sjukvårdsregionala (RCC Norr) arbetsgruppen för cervixcancerprevention
 - Nationellt patient- och närståenderåd
 - Patient- och närståenderådet vid RCC Norr
 - Patient och närståenderådet vid RCC Stockholm/Gotland
 - Patient och närståenderådet vid RCC Syd
 - Patient och närståenderådet vid RCC Sydöst
 - RCC Norrs styrgrupp
 - Sjukvårdsregionala (RCC Norr) Gyncancerprocessen
 - Sjukvårdsregionala (RCC Uppsala/Örebro) Gyncancerprocessen
 - Sjukvårdsregionala (RCC Uppsala/Örebro) gruppen för kontaktsjuksköterskor
 - Sjukvårdsregionala (RCC Norr) arbetsgruppen för utrotning av livmoderhalscancer



- Skrivit en [debattartikel](#) om den ohållbara situationen på Sahlgrenska, där de saknar både gynekologer och kontaktsjuksköterskor. I debattartikeln trycker vi att brist på läkare och kontaktsjuksköterskor har lett till långa ledtider och att patienter inte alltid har fått rätt vård. Artikeln publicerades 11 juli.
- Skrivit ett [brev](#) om vad som behöver ske inom äggstockscancer. Brevet skickades till alla politiker inom regionfullmäktige och socialutskottet.
- I bilagan Kampen mot cancer skrev vi texten "[Hjälp oss att utrota livmoderhalscancer](#)". I bilagan finns också en helsidesannons från oss.
- I Blekinge bad regionpolitikerna tjänstemännen att ta fram en plan för att återupprätta tumörkirurgin för gynekologisk cancer i Karlskrona. Detta protesterade vi högljutt mot direkt till politiker, tjänstemän och i media. Detta eftersom det 2016 bestämdes nationellt att avancerad äggstockscancer endast ska opereras på ett sex sjukhus i Sverige. Bland annat hördes vi i [radio](#) och skrev debattartiklar samt insändare.
- Kring World GO Day 2022 i år valde vi att nyttja hela september (under hashtag #TealSeptember) för att i våra sociala kanaler extra aktivt berätta om vad gynekologisk cancer är, sprida information om symtom samt berätta mer om de vanliga gyncancerdiagnoserna. Vi lyfte vikten av tidig upptäckt och att våga fråga.

Vi passade såklart även på att sprida information om den internationella World GO Day-kampanjen på olika sätt och informerade om vår nollvision: *Ingen ska dö av gynekologisk cancer – kunskap räddar liv*. Vi hade även ytterligare fokus på prevention genom att uppmana till rörelse och uppmärksamma det svenska initiativet Trappans Dag den 23 september. Vi spred bl.a. information under hashtags: #gyncancer #tidigupptäckt #kunskapräddarliv #prevention #WorldGOday #TealSeptember #minskariskan #utgå #rörpådig

- Vi har svarat på remisser inom vårt område, som till exempel remisser på Standardiserade vårdförlopp (SVF), nationella vårdprogram och diagnosspecifika texter till min Vårdplan.

Patient- och närståenderåd – RCC

Vid varje RCC (Regionalt Cancercentrum) finns ett Patient-och närståenderåd (PNR) vilka fungerar som en referensgrupp som tillför patient- och närståendeperspektivet i olika grupper och frågor inom respektive sjukvårdsregion. Här kan vi även driva frågor av generell karaktär för att förbättra cancerdrabbade och närståendes situation.

Under 2022 har vår representation i landets PNR varit; Barbro Sjölander och Pia Bergman RCC Stockholm Gotland, Alexandra Andersson RCC Norr, Johanna Norrman RCC Syd och Sissi Hamnström RCC Sydöst. Vi saknar dock fortfarande representation i PNR Väst och i PNR Uppsala Örebro.

Genom vårt deltagande i PNR vid fyra RCC har vi haft möjlighet att under året påverka prevention, vård och rehabilitering samt även haft inflytande på en del av universitetssjukhusen. Länkar till verksamhetsberättelserna för respektive Regionalt cancercentrums Patient- och närståenderåd hittar du under respektive RCC på denna [länk](#).

För att se vilka övriga aktiviteter vi deltagit i som exempelvis utbildningar, konferenser etc. se stycket nedan.



Seminarier, utbildningar, kampanjer och andra event

Nedan presenteras ett urval av de aktiviteter vi deltagit i;

- Deltagit som åhörare under Fokus Patients föredrag under cancerveckan (vecka 5) samt deltagit som föreläsare/debattörer 4/2 under programpunkten "[Hur ska jag veta och hur kan jag påverka behandling?](#)"
- 5/5 Deltagit på RCC Norrs sjukvårdsregionala cancerdag där vi var en av moderatorerna
- 8/5 Under våren haft en kampanj om äggstockscancer och under World Ovarian Cancer Day haft riktade aktiviteter (läs mer under stycket *Äggstockscancer och World Ovarian Cancer Day sid. 10*)
- Under våren hade föreningen ett samarbete med föreningen [Endometriosföreningen](#). Samarbetet utmynnade bland annat i artikeln "[Endometrios och gynekologisk cancer – finns det samband?](#)" ett mycket populärt webinarium "[Endometriosassocierad gynekologisk cancer - Kunskapsläge och kunskapsluckor](#)" och en [patientberättelse](#)
- World Go day, läs mer I stycket ovan.
- Deltagit som patientrepresentanter i Cancerfondens initiativ att låta patientrepresentanter läsa forskningsansökningar.
- 1/6 Vi deltog som föredragshållare i ett [kunskapswebbinarium](#) om palliativ vård som Cancerfonden anordnade
- 17–18/6 Deltagit digitalt på ESMO:s konferens Gynekologisk cancer
- Deltagit på Almedalen i ett seminarium "[Precisionsmedicin - vad är möjligt idag och vad kan vi göra imorgon](#)"
- 6–7/9 Deltagit i konferensen "Palliativ vård - det gäller livet. 7:e nationella konferensen i palliativ vård"
- 9–13/9 Deltagit digitalt i ESMO Congress
- 16/9 - Deltagit i digital utbildning i GRADE
- 19/9 Regiondag Gyncancerprocessen Norr - där vi också höll ett föredrag om vad som är viktigt för patienter som har eller har haft gynekologisk cancer
- 5/10 Deltagit på sjukvårdsregional dag (RCC Norr) om cancerrehabilitering
- 6/10 Deltagit på ett webinarium anordnat av [NKA – Nationella anhörigdagen](#)
- 6–7/10 Deltagit på ett arbetsinternat för arbetsgruppen inom kvalitetsregister för gynekologisk cancer
- 18/10 Deltagit på RCC Syds föreläsning dag "Digitala möjligheter för cancerrehabilitering". [Här](#) kan du läsa ett referat från dagen.
- 25/10 Vi deltog på konferensen "[Patientnära forskning i världsklass](#)" anordnad av Dagens Medicin, Där blev vi intervjuade.
- 9/11 Deltog genom Martina Schäfer i RCC Mellans regionmöte där hon berättade "Vad är viktigt för oss"
- 16–17/11 Deltagit med tre deltagare i Cancerfondens konferens "Future Perspectives in ovarian cancer research". Vi deltog också i en paneldiskussion där man diskuterade om hur forskningen kring äggstockscancer kan stödjas. Läs ett refererat från dagarna [här](#)



Övriga aktiviteter

Vår förening ingår tillsammans med 10 andra patientföreningar i [Nätverket mot Cancer](#). Det är en intresseorganisation som arbetar med nationella diagnosövergripande frågor.

Styrelsens slutord

Vi vill tacka alla som under året med gemensamma krafter hjälpt oss att påverka och driva mot vår NOLLVISION; Att verka för att ingen ska dö av gynekologisk cancer – kunskap räddar liv. Vi har gjort mycket under det gångna året men har också långt kvar för att nå vår vision men vi kämpar oförtrutet vidare.

Ett tack till Alexandra Andersson (Alexandra Andersson Consulting AB) utan vars insatser många av dessa aktiviteter inte kunnat genomföras.

Vi vill också speciellt tacka Cancerfonden som med sitt stora bidrag möjliggjort våra satsningar under året.

Tack också till de företag som sponsrade oss i samband med Gyncancerdagen.

Vi vill också tacka alla som bidragit ekonomiskt genom gåvor i samband med begravningar, övriga donationer och genom att starta insamlingar på Facebook.

I arbetet har förutom styrelsen ett antal hängivna volontärer deltagit i arbetsgrupper och vi vill rikta ett stort och varmt tack till alla som bidragit.

Nacka 2023-03-20

Barbro Sjölander, ordförande

Joelle Abou Khalil sekreterare

Malin Rennermalm Kassör

Malin Malm

Catharina Malmberg



Pia Claesson Fredin

Cattis Lundqvist

Sara Hindström

Lena Wäppling

Helene Byheden

Ingela Berglund