



Verksamhetsberättelse för år 2023

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 och närstående.

Majoriteten av de vid årsskiftet 1846 medlemmarna är kvinnor och drabbade. Det senaste året har vi fått 183 nya medlemmar. 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 vid vissa sjukhus på ledningsnivå. Föreningen försöker också påverka direkt mot vården genom att vara med i processarbetsgrupper på regional, nationell och lokal nivå samt påverka på andra sätt för en mer jämlik vård och bättre rehabilitering.

Vi erbjuder mötesplatser för gyncancerberörda bland annat genom en sluten Facebookgrupp för drabbade med 1086 medlemmar, och genom en Facebookgrupp för närstående med 127 medlemmar, 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 deltagarna 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**, **Youtube** 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 verksamhetsåret bestått av:

Barbro Sjölander, ordförande
Joelle Abou Khalil sekreterare
Malin Rennermalm Kassör
Malin Malm
Pia Claesson Fredin (fram till sin död 24/7 – 2023)
Helene Byheden
Ingela Berglund
Lisbeth Segerlund
Ida Nilsson

Adjungerad till styrelsen är Alexandra Andersson.

Sex protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2023. Utöver det har styrelsen haft ett heldagsmöte i oktober då styrelsen bland annat hade workshops där man diskuterade handlingsplaner, föreningens framtida arbete, arbetsgrupperna och Gyncancerdagen 2024.

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. 2022 sökte vi ett organisationsbidrag från Cancerfonden på 500 000: - som betalades ut 2023. Organisationsstödet på 500 000: - har vi år använt 465 000 av. En redogörelse för hur vi använt dessa pengar skickas till Cancerfonden i mars 2024.

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 har under året arbetat helt ideellt.

Verksamheten har under året haft en omsättning på 938 532: - kr. Majoriteten av intäkterna har kommit från Cancerfonden, sponsring av Gyncancerdagen, donationer samt försäljning från vår webbutik.

Föreningen redovisar för 2023 ett resultat på + 126 581: - kr.

Samarbeten

Vi har under året samarbetat med 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 2023

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 till exempel vården och politiken att delta. 310 personer var anmälda till dagen. Efter dagen fick deltagarna svara på en utvärderingsenkät och det var mycket glädjande kommentarer i utvärderingen, bland annat skulle en klar majoritet (96%) rekommendera en vän att delta på Gyncancerdagen och ingen tyckte att kvaliteten på föreläsarna var dålig.

Hela dagen spelades också in och publicerades på vår Youtubekanal. [Här](#) kan du se Gyncancerdagen 2023.

Gyncancerdagen behandlade ämnen som till exempel de olika gyncancerdiagnoserna, ärftlighet och hur släktingar bör bli informerade om eventuell ärftlig risk, hur vården hittar misstänkt gynekologisk cancer, rehabilitering och Sveriges första anhörigstrategi för hälso- och sjukvård och omsorg.

En paneldiskussion ”Hur blir vården mer jämlik, hur främjar vi kliniska studier och hur påverka de nationella vårdprogrammen vården?” anordnades. I paneldiskussionen deltog företrädare från de olika vårdprogrammen inom gynekologisk cancer.

Under dagen deltog också Rebecca Hol Larsson som höll i ett kortare pass med frigörande dans samt stod Jessica Abou Khalil för musikunderhållning under dagen.

Viktiga inslag på Gyncancerdagen är patientberättelserna. De finns också att se på vår [Youtubekanal](#) och heter; ”[Rehabilitering glöms ofta bort](#)” och ”[De nya behandlingarna är inte långt bort!](#)”.

Varje år i samband med Gyncancerdagen utser Nätverket mot gynekologisk cancer eldsjälär. 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 Jeffrey Yachnin, Susanna Einarsson Berg och sjuksköterskorna i Team Blå i Lund (Ida Wiktorsson, Helena Björk och Matilda Ahlström) mottagare av priset. [Här](#) kan du läsa mer om eldsjälpriset och 2023:s eldsjälär.



I samband med Gyncancerdagen skrev vi och publicerade debattartiklar om ärftlig cancer och vikten av att vården tar ansvar för att informera berörda släktingar (läs mer om artiklarna i stycket *Påverkansarbete* på sida 12).

Kunskaps – och informationsspridning

Vi har utöver Gyncancerdagen varit mycket aktiva digitalt både på sociala medier, genom en informationsinsats 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 gästade 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 2023, totalt 25 stycken.

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 och mejladress i anmälan, ha på kameran under hela träffen, och alla måste acceptera att det som sägs under träffarna inte får spridas vidare.

Datum	Tema	Om träffen
12/1	Digital Systerträff - Låggradig Äggstockscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft låggradig äggstockscancer.
7/2	Digital Systerträff – Vulvacancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft vulvacancer.
9/2	Digital Systerträff - Livmoderhals- och vaginalcancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft livmoderhals-eller vaginalcancer.
16/2	Digital Närståendeträff	Träff som riktade sig till alla som är närstående till någon som har eller har haft gynekologisk cancer.
23/2	Digital Systerträff - Idas sminkskola	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. Ida Nilsson gästade oss och under träffen gick Ida igenom och visade olika "make-up-moment". Sedan följdes introduktionerna av övning i break-out-rooms och frågestund i helgrupp. Ida Nilsson är make-up artist och har jobbat med smink professionellt sedan 2011. Ida har själv gynekologisk cancer.
30/3	Eftersnack – Gyncancerdagen	Träff som riktade sig till alla som hade deltagit på Gyncancerdagen. På denna träff diskuterade vi Gyncancerdagen, vad vi lärde oss, vad som var bra, vad som kan bli ännu bättre och de som "minglade" på träffen delade också med sig av sina relationer till gynekologisk cancer.
13/4	Digital Systerträff - Livmoderhals- och vaginalcancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft livmoderhals-eller vaginalcancer.



18/4	Digital Systerträff – Sexuellt välbefinnande	<p>Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. Träffen innehöll korta föredrag efterföljt av diskussioner i break-out-rooms och i helgrupp.</p> <p>Föredragshållarna var Karolina Ersson (vårdansvarig på Aleah Care), Tina Nevin (legitimerad barnmorska och auktoriserad sexolog) och Alexandra Andersson (leg. arbetsterapeut).</p>
26/4	Digital Systerträff – Låggradig äggstockscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft låggradig äggstockscancer.
2/5	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).
23/5	Digital Systerträff - Livmoderkroppscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft livmoderkroppscancer.
1/6	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).
12/6	Digital Systerträff – Låggradig äggstockscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft låggradig äggstockscancer.
19/6	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).
10/7	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).
23/8	Digital Systerträff – Vulvacancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft vulvacancer.
5/9	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).
5/10	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).
12/10	Digital Systerträff - Stomi	Träff som anordnades tillsammans med föreningen ILCO. Träffen riktade sig till Nätverket mot gynekologisk cancers medlemmar och medlemmar i



		ILCO. Syftet med träffen var att få möjlighet att diskutera olika typer av stomi.
26/10	Digital Systerträff - Livmoderhals- och vaginalcancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft livmoderhals- eller vaginalcancer.
16/11	Digital Systerträff – Äggstockscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft äggstockscancer.
28/11	Digital Systerträff - Livmoderkroppscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft livmoderkroppscancer.
4/12	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).
18/2	Digital Systerträff – Låggradig äggstockscancer	Träff som riktade sig till alla som har eller har haft låggradig äggstockscancer.

Artiklar i Nyhetsbrevet

Under året har vi skickat ut fyra digitala nyhetsbrev till alla medlemmar men även till ett antal övriga främst inom vården och politiken som uttryckt önskemål att få ta del av vårt nyhetsbrev. Vi har också skickat ut specifika brev om exempelvis Gyncancerdagen och vår stämma.

Varje nyhetsbrev når nära 2135 personer (data från 31/12–2023). Vi har mycket bra öppningsfrekvens för våra nyhetsbrev.

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 2023
- [Eldsjälspristagarna 2023](#)
- [Projektet ett Sverige fritt från livmoderhalscancer](#)
- Vår kampanj Jag vill [#LevaLiteTill](#)
- Konferenser vi deltagit på exempelvis Cancerdagen och 8:e nationella palliativa konferensen i Malmö.
- Vårt arbete i vårdprogram, patient- och närståenderåd, vårt deltagande i regionala och lokala grupper på sjukhus etc.
- Vårt pågående arbete inom bland annat arbetsgrupperna mot äggstockscancer, livmoderhals- och vaginalcancer, precisionsmedicin och rehabilitering
- Våra möten med universitetssjukhus
- Vårt samarbete med andra patientföreningar nationellt och internationellt
- Forskning
- EU:s Cancerplan
- Avsnittet ”[Obotlig sjukdom och palliativ vård](#)” i TV-programmet Fråga doktorn där vi medverkade
- Vår stämma och nya styrelse



- Vår digitala utbildningsdag för sjuksköterskor som gick specialistutbildning inom kirurgi
- Våra möten med regeringens patientråd
- World Go Day och våra aktiviteter i samband med dagen
- Vårt arbete med en ordentlig uppdatering av vår hemsida
- Våra möten med politiker i socialutskottet och på regional nivå
- Nationella arbetsgruppen (NAG) inom palliativ vård där vi är representerade
- Databasen [Cancerstudier i Sverige](#)
- Vi har hedrat styrelseledamöter och tidigare ledamöter, som har avlidit under 2023, och berättat om frågor de brann för
- Vårt deltagande och påverkan för Comprehensive Cancer Center (CCC)
- Våra digitala syster- och närståendetränningar
- Våra webinarier
- Tipsat om utbildningar och viktiga event
- Vår informationsinsats, 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 [webbutik](#) där man kan stötta oss genom att köpa smycken, vykort, t-shirts, minnesbevis och gåvobrev. I webbutiken 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 närstående, och vi levererar även kostnadsfritt till medlemmar som vill hjälpa till att sprida material.

Under året har vi arbetat med en ordentlig uppdatering av vår hemsida både layout- och informationsmässigt. Vi har till exempelvis uppdaterat alla våra diagnos- och informationstexter, ändrat struktur (gjort sidan mer användarvänlig), beskrivit ännu mer vilka frågor vi driver.

Sociala medier

Vi är mycket aktiva på [Facebook](#) och [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 4700 följare (28/2–2024)

Vi har även under året siktat på att öka vår synlighet i våra sociala kanaler, främst på Instagram där vi har blivit mer aktiva. På Instagram anser vi att vi når ut till en yngre målgrupp och även till de som inte har Facebook. På Instagram har vi 875 följare (28/2–2024).

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 informationsinsatser 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 och våra filmade patient- och närståendeberättelser.

Informationssatsning

Under 2020 påbörjades en informationssatsning där vi testade 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, 2022 och 2023 har vi utvecklat och fortsatt satsningen.

Webbinarier

Våra webinarier har som mål att sprida kunskap och riktar sig till våra medlemmar, andra intresserade och vården. 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 2023 hade vi 5 webinarier där vi bjudit in experter från sjukvården. Antalet visningar är visningar på det inspelade materialet och är från publicering fram till 31/12–2023.

Datum	Ämne	Föreläsare	Antal visningar
27/4	Lymfödem efter gyncancerbehandling	Pia Bergholm, leg. Fysioterapeut, medicinsk lymfaterapeut samt VD på Lymfhälsan.	170
29/5	Äggstockscancer - Skräddarsydd behandling	Camilla Sköld, specialistläkare i onkologi och gynecologi på Akademiska sjukhuset i Uppsala och bland annat medlem i styrgruppen för Kvalitetsregistret för gynekologisk cancer.	1717 visningar
13/9	Tarmhälsa/tarmohälsa efter behandling i bäckenområdet	Annika Sjövall, docent, överläkare, kirurg på Karolinska Universitetssjukhuset och ordförande Nationella arbetsgruppen Bäckencancerrehabilitering.	90 visningar
10/10	Två föreläsningar om att leva med stomi	Carina Alm och Lena Wistmar. Carina Alm från ILCO har levt många år med stomi och Lena	56 visningar



		Wistmar är sjuksköterska och stomiterapeut.	
15/11	Träning efter en cancerdiagnos	Helene Rundqvist, forskare vid Karolinska Institutet.	82 visningar

Gyncancerpodden

Vår podd som heter [Gyncancerpodden](#) (podden finns där poddar finns samt på vår hemsida) 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. Samma sak under 2023. Att podden varit 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 27/2–2024).

- Cancer under graviditeten. 2023. (105)
- Livmoderhalscancer och vaginalcancer – det du behöver veta! 2022. (643)
- Sexuellt välbefinnande. 2021. (224)
- Lev ditt liv och ge aldrig upp. 2021. (1332)
- Närståendes behov av stöd. 2021. (195)
- Sorgen är verkligen randig. 2021. (211)
- När den man älskar dör. 2021. (328)
- Två döttrar - om att vara närstående. 2021. (200)
- Vi som förening har haft ett fantastiskt år 2020. 2021. (106)
- Kunskap räddar liv – Att bära en BRCA-mutation. 2021. (153)
- Nu vet vi vem motståndaren är - Att Leva med BRCA. 2021. (285)
- Två unga kvinnor om att leva med en BRCA-mutation. 2020. (260)
- Två systrar som lever med en BRCA-mutation. 2020. (359)
- Om Nätverket mot gynekologisk cancer. 2020. (214)
- Genetik och gynekologisk cancer – finns det något samband? 2020. (295)

Arbetsgrupper

Föreningens arbete består till stor del av arbete som bedrivs i våra arbetsgrupper. I arbetsgrupperna ingår personer från styrelsen och medlemmar som vill engagera sig och bidra. I styckena nedan har vi beskrivit arbetet under 2023 i några av våra arbetsgrupper.

#utrotativmoderhalscancer

Vi har under året fortsatt att vara delaktiga i utrotningsprojektet. Alla regioner är nu med och satsar på att vaccinera kvinnor födda 94–99 och samtidigt få HPV-testa sig. Regionerna har kommit olika långt men projektet har täta avstämningsmöten med projektledare från alla regioner där vi deltar. Vi har under året också varit ordförande i den nationella kommunikationsgruppen. Där är även Cancerfonden mycket delaktiga och vi försöker alla sprida kunskap om vikten av att vaccinera sig mot HPV om man är född 94–99 och samtidigt kommunicera var man kan vaccinera sig i respektive region.

Äggstockscancer och World Ovarian Cancer Day

Vi är precis som föregående år övertygade att om vi inför screening som upptäcker äggstockscancer tidigare, behandlar med en jämlik bästa vård och 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 världsäggsstockscancerdagen uppmärksammar vi äggsstockscancer lite extra.

I år gjorde vi det genom kampanjen [#LevaLiteTill](#). Det var en kampanj som togs fram 2021 och under 2022 och 2023 utvecklade vi och fortsatte arbetet med kampanjen.

Årets kampanj innehöll flera aktiviteter till exempel;

- Uppdatering av [kampanjsidan](#)
- 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 till socialutskottet. (Brevet ledde till många digitala möten med politiker på riks- och regional nivå)
- En digital systerträff på Världsäggsstockscancerdagen (8/5) som riktade sig till drabbade av äggsstockscancer för att de skulle få möjligt att träffa och utbyta erfarenheter med andra i liknande situation på denna så viktiga men också känsliga dag
- Ett [webbinarium](#) om äggsstockscancer med Camilla Sköld
- Informationsspridning om äggsstockscancer i våra sociala kanaler
- Spridit vårt [symtomtest](#)
- Delat [filmer](#) med budskap från drabbade kvinnor
- Tönt ljus på kyrkogårdar runt om i landet för att hedra och minnas de som lämnat oss

Arbetsgruppen tog under våren 2023 fram en enkät. Enkäten fanns tillgänglig under februari till maj 2023 i föreningens slutna Facebook-grupper och öppna Sociala Medier-kanaler. Syftet med undersökningen var att få en nulägesbild över äggsstockscancerpatienters upplevelser runt om i landet.

Under hösten arbetade arbetsgruppen med att sammanställa de 203 svaren som enkäten samlade in, och en [flik om enkäten](#) på hemsidan skapades.

I slutet av året i mellandagarna, publicerades en av våra debattartiklar utifrån enkäten i flera tidskrifter. Det blev 6 artiklar varav fem publicerades i digitala utgåvor och en i papperstidning. Det är svårt att veta exakt hur många lästillfällen det är då inte alla publiceringar räknar läsarsiffror men det blev åtminstone 123 605 lästillfällen. [Här](#) är utgåvan som publicerades i Dagens Medicin.

Planeringen framöver är att sammanställningen av enkäten ska användas som diskussionsunderlag med ansvariga och andra berörda personer inom sjukvård och politik.

Precisionsmedicin

Under året var arbetsgruppen som arbetar med frågor som rör precisionsmedicin mycket aktiv. Gruppen läste flertalet rapporter och artiklar, hade fokusintervjuer och samtal med vårdprofessionen och andra företrädare för precisionsmedicin (exempelvis Genomic Medicine Sweden).

Arbetsgruppen skrev också ett brev som skickades till vårdpersonal runt om i landet (mer än 300 mottagare) och tog också fram en enkät som vårdprofessionen fick möjlighet att svara på. I enkäten ställdes frågor om vad de ser för fördelar och utmaningar med precisionsmedicin och vad vi som förening borde göra i dessa frågor.



Under 2024 kommer arbetet fortsätta med att sammanställa enkäten och vi kommer bland annat ta fram ett utbildningsmaterial som riktar sig till våra medlemmar för att lära dem mer om precisionsmedicin.

Rehabiliteringsgruppen

Arbetsgruppen för rehabilitering var under året mycket aktiva och jobbade mycket med datainsamling exempelvis lästes flertalet rapporter om hur rehabiliteringen fungerar i landet samt ägde möten med professionella företrädare inom cancerrehabilitering rum.

Under 2024 kommer arbetet fortsätta och arbetsgruppen kommer bland annat ta fram en enkät för att få en tydligare bild av hur patienter med gynekologisk cancer upplever cancerrehabiliteringen i de olika regionerna samt kommer samtal med Socialstyrelsen som för nuvarande utreder regionerna äga rum.

Medlemsvårdsgruppen

Under 2023 fick vi 183 nya medlemmar. Under året har vi skickat ut patient-och närstående broschyrer i samband med Gyncancerdagen till samtliga kliniker, enheter och mottagningar som möter patienter med gynekologisk cancer. Ett informationsbrev bifogades broschyrerna.

Vi har också arbetat med att lansera broschyren ”[Förlust av libido efter cancer – Att överkomma låg sexlust](#)” som vi översatt från Engage. Denna har vi också tryckt upp och skickat till några sjukhus som möter drabbade kvinnor.

Världscancerdagen

Nätverket mot cancer, där vi är medlemmar, arrangerar varje år Världscancerdagen och temat för 2023 var ”Close the Care Gap - Jämlig vård!”. Ämnen som avhandlades var bland annat tidig upptäckt, precisionshälsa, cancerrehabilitering, anhörigperspektivet och Sveriges ordförandeskap i EU. [Här](#) kan du se dagen.

Påverkansarbete

Generell påverkan

- Palliativ vård

Vi medverkar i den Nationella arbetsgruppen (NAG) palliativ vård.

Vi deltog i en mindre arbetsgrupp ur NAG Palliativ vård som har arbetat med att ta fram en definition till Socialstyrelsen på begreppet ”samtal vid allvarlig sjukdom”.

Deltagit i intervjuer i tidskrifter om palliativ vård och närståendeskap i exempelvis ILCO:s medlemstidning.

Vi har medverkat i avsnittet ”[Obotlig sjukdom och palliativ vård](#)” i TV-programmet Fråga doktorn.

Tagit fram en handlingsplan över vad vi vill ska ske när det kommer till palliativ vård som vi spridit i samband med våra politikerträffar.



- Ärftlighet

I samband med Gyncancerdagen skrev vi en debattartikel om närståendes rätt till information om sin ärftliga cancerrisk. 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 59 publiceringar, varav 29 print och 30 online, med estimerat antal läsare 1 839 400. [Här](#) kan du läsa den version som publicerades i Altinget.

- 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)
 - Med i patientrådet för Sahlgrenska Comprehensive Cancer Care Center
 - Möten med gynonkologen i Umeå, processledare för gynekologisk cancer och chefen för gynekologi. Mötena har handlat om hur man ska hantera budskapet i Kvinnokliniken Skellefteås [debattartikel](#), samt har vi också haft kontakt med dåvarande patientsäkerhetsansvarig vid Skellefteå lasarett.
 - Genomfört två utbildningar för vårdpersonal i Västra Götaland om patienters förväntningar och erfarenheter.
- Finns som patient- och närståenderepresentanter med i av RCC ledda aktiviteter;
 - nationella vårdprogramgruppen för
 - epitelial äggstockscancer
 - icke epitelial äggstockscancer
 - livmoderhalscancer
 - vulvacancer
 - livmoderkroppscancer
 - palliativ vård
 - nationella kvalitetsregistergruppen för gynekologisk cancer
 - nationella arbetsgruppen som arbetar med IPÖ äggstockscancer (individuell patientöversikt)
 - nationella arbetsgruppen för Min vårdplan, äggstockscancer
 - nationella arbetsgruppen för utrotning av cervixcancer
 - 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 Uppsala/Örebro
 - 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 ett [brev](#) om vad som behöver ske inom äggstockscancer. Brevet skickades till alla politiker inom regionfullmäktige och socialutskottet.
- Kring World GO Day 2023 spred vi och upprepade informationen i sociala medier om bland annat symtomen för gynekologisk cancer, information om de olika gyncancerdiagnoserna samt lyfte prevention och vikten av tidig upptäckt.



- I samband med Anhörigdagen (6/11), delade vi flera närståendeberättelser i våra sociala medier.
- Vi har svarat på remisser inom vårt område, som till exempel remisser på Standardiserade vårdförlopp (SVF), Nationella vårdprogram och diagnosspecifika texter till Min Vårdplan.
- Möten och samtal med andra föreningar inom cancer, både internationella och nationella föreningar, exempelvis de nordiska föreningarna inom gynekologisk cancer (vi har möten regelbundet), Gyncancerförbundet, ILCO och BRCA-förbundet.

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 driva frågor av generell karaktär för att förbättra cancerdrabbade och närståendes situation.

Under 2023 har vår representation i landets PNR varit; Barbro Sjölander och Pia Bergman RCC Stockholm Gotland, Alexandra Andersson RCC Norr, och Martina Schäfer RCC Uppsala Örebro.

Genom vårt deltagande i PNR vid 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](#).

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
- 30–31/3 Deltagit på Karolinskas CCC-dagar. En representant från oss deltog i ett panelsamtal om vad som är möjligt att göra idag och vad som kommer bli möjligt inom vården i framtiden.
- 20/4 Deltagit på RCC Norrs sjukvårdsregionala cancerdag
- 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. 9*)
- 21/8 Besökt Acko Ankarberg tillsammans med Joakim Dillner i syfte att diskutera utrotningsprojektet av livmoderhalscancer
- Under hösten hade föreningen ett samarbete med föreningen [ILCO](#). Samarbetet utmynnande bland annat i webinariet ”[Två föredrag om att leva med stomi](#)” och en digital träff om stomi
- 4/9 Haft en utbildningsdag för sjuksköterskor som via Uppsala universitet specialistutbildar sig inom kirurgi. Vi föreläste om gynekologisk cancer, vårt arbete samt delade vi med oss av en patientberättelse
- 18/9 Regiondag Gyncancerprocessen Norr - där vi också höll ett föredrag
- 2–4/10 Deltagit i konferensen “Palliativ vård – Framtidens palliativa vård, 8:e nationella konferensen i palliativ vård”
- 8/10 Deltagit på Cancerdagen anordnad av Dagens Medicin. Vi deltog som föredragshållare



- 9/11 Deltagit på lanseringen för patientföreträdarutbildningen EUPATI
- Deltagit på ett arbetsinternat för arbetsgruppen inom kvalitetsregister för gynekologisk cancer
- Deltagit i regeringens utökade patientråd
- Deltagit på webinarier och aktiviteter anordnade av Engage exempelvis ett föredrag och workshop om fertilitet och fertilitetsbevarande åtgärder vid gynekologisk cancer
- 16/11 På den nationella Patientdagen anordnade Region Stockholm en utbildningsdag där temat var ”Lyssna på patienter och närstående viktiga medskapare i vården” där vi deltog som åhörare

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 begravnings, 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 2024-03-02

Barbro Sjölander, ordförande

Joelle Abou Khalil sekreterare

Malin Rennermalm Kassör

Malin Malm



Pia Claesson Fredin – avled 24/7–2023

Helene Byheden

Ingela Berglund

Lisbeth Segerlund

Ida Nilsson