

Signerat dokument

via <https://min.ebox.nu>



Underskrivande av Verksamhetsberättelsen 2024 NMGC

Signerat text:

Jag har läst och förstår innehållet i PDF-filen (1) och samtycker och godkänner allt som avtalas däri, som om jag skrivit under en fysisk utskrift av PDF-filen (1):

(1) Avser PDF-fil enligt följande

Namn: Verksamhetsberättelse 2024 Word FINAL.pdf

Storlek: 448677 byte

Hashvärde SHA256:

eeda371c25109993517f1913bf420d437b73278ce17862297ad3b3754607f9e3

Originalfilen och signaturerna är bifogade som bilagor till denna PDF.

För att öppna bilagorna kan en dedikerad PDF-läsare krävas.

Signerat av 7:

IDA NILSSON

Signerat med BankID 2025-03-23 12:36 Ref: 0195c2ca-596a-768c-bf99-e0a47e751a0e

INGELA BERGLUND

Signerat med BankID 2025-03-22 18:51 Ref: 0195befa-f01e-70a5-8e92-4c231f7271aa

MALIN HELENA LOUISE MALM

Signerat med BankID 2025-03-22 17:56 Ref: 0195bec8-1d3a-7440-8711-a3ee611329fe

Malin Josefina Rennermalm

Signerat med BankID 2025-03-22 17:18 Ref: 0195bea5-f88a-7958-8d43-33e51a199a8a

JOELLE ABOU-KHALIL

Signerat med BankID 2025-03-22 14:13 Ref: 0195bdfc-7e6d-7765-be72-6c177ef4ab23

Lisbeth Ragnie Segerlund

Signerat med BankID 2025-03-21 18:53 Ref: 0195b9d6-7993-7554-865c-dfad615d8b79

BARBRO SJÖLANDER

Signerat med BankID 2025-03-21 18:22 Ref: 0195b9b9-b8f8-76fc-b236-76e230a2d311



Verksamhetsberättelse för år 2024

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 2019 medlemmarna är kvinnor och drabbade. Det senaste året har vi fått 73 nya medlemmar. Tyvärr har vi även en del bortfall bland medlemmar, 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 stycket *Patient- och närståenderåd – RCC och CCC* sid 12) och vid vissa sjukhus på ledningsnivå och numera även i patient-råd/nätverk vid flera av Sveriges CCC (Comprehensive Cancer Center). 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 slutna Facebookgrupp för drabbade med 1172 medlemmar, och genom en Facebookgrupp för närstående med 125 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 mot gynekologisk cancer 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
Ingela Berglund
Lisbeth Segerlund
Ida Nilsson

Adjungerad till styrelsen är Alexandra Andersson.

Sex protokollförda styrelsesammanträden har genomförts under 2024. Ett av dessa möten var ett heldagsmöte i september då styrelsen bland annat hade workshops där handlingsplaner, föreningens framtida arbete, ekonomi, arbetsgrupperna och Gyncancerdagen 2025 diskuterades.

Alexandra Andersson - deltidanställd 2024

2024 var första året vi kunde anställa Alexandra Andersson på deltid, 70%, tack vare stöd från Cancerfonden. Att ha en anställd innebär för oss en möjlighet att öka takten i vårt arbete. Det ger oss också en högre kvalitet i det vi gör när vi kan ha en bra kontinuitet.

Alexandra var föräldraledig från maj till september.

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. 2023 sökte vi ett organisationsbidrag från Cancerfonden på 500 000: - som betalades ut 2024. Organisationsstödet på 500 000: - har vi år använt 500 000 av. En redogörelse för hur vi använt dessa pengar skickas till Cancerfonden i mars 2025.

Vår stora kostnad under året har varit vår personalkostnad.

Styrelseledamöter har under året arbetat helt ideellt.

Verksamheten har under året haft en omsättning på 813 477: - kr. Majoriteten av intäkterna har kommit från Cancerfonden, sponsring av Gyncancerdagen, donationer samt försäljning från vår webbutik.

Föreningen redovisar för 2024 ett resultat på + 94 982: - kr.

Samarbeten

Vi har under året samarbetat med MSD AB, Roche 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 2024

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 (exakt lika många som 2023). Efter dagen fick deltagarna svara på en utvärderingsenkät och det var mycket glädjande kommentarer i utvärderingen, bland annat skulle en klar majoritet (97%) 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 2024.

Gyncancerdagen behandlade ämnen som till exempel de olika gyncancerdiagnoserna, ärftlighet, utrotningen av cervixcancer, palliativ vård, precisionsmedicin, kvalitetsregistret för gynekologisk cancer, cancerrehabilitering och jämlik vård.

Föreningen höll också ett föredrag under titeln "[Våga fråga](#)" som bland annat belyste rehabilitering, studiedeltagande samt patienter och närståendes rättigheter,

En paneldiskussion "Jämlik vård" med extra fokus på precisionsmedicin, cancerrehabilitering och eftervård anordnades. I paneldiskussionen deltog företrädare från de olika vårdprogrammen inom gynekologisk cancer.

Under dagen deltog också Camilla Strandmark som höll i ett yogapass 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; "[Om att vara BRCA-bärare](#)", "[Saknad](#)", "[Om parphämmare och glädjen över att leva](#)" och



”[De nya behandlingarna är inte långt bort!](#)”. Vi valde att visa fler patientfilmer och återanvände därför tre stycken och spelade endast in en ny (filmen Saknad)

Varje år i samband med Gyncancerdagen utser Nätverket mot gynekologisk cancer eldsjälarna. 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 Eva Gunnarsson (specialistsjuksköterska på Skaraborgs Sjukhus i Skövde), Linda Joki (projektledare på Regionalt Cancercentrum Sydöst) och Annika Sjövall (docent, överläkare och kirurg på Kolorektalsektionen på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm och ordförande i den nationella arbetsgruppen för bäckencancerrehabilitering) mottagare av priset. [Här](#) kan du läsa mer om eldsjälpriset och 2024:s eldsjälarna.

2024 gjorde vi en extra satsning på eldsjälarna och utsåg ytterligare två eldsjälarna senare under året (alltså inte i samband med Gyncancerdagen). Läs mer i stycket *Artiklar i Nyhetsbrevet* sid 5 och *#utrotalivmoderhalscancer* sid 8.

I samband med Gyncancerdagen skrev vi och publicerade [debattartiklar](#) som belyser det ojämlika att det finns *betydande skillnader i gyncancervården beroende på var patienten bor* (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 bland annat flera digitala möten för drabbade och närstående, genom våra webinarier och poddavsnitt.

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. Nedan ser ni vilka syster-och närståendeträffar vi har haft under 2024, totalt 10 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 (om vi använt oss av break-out-rooms). 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 |
|-------|---------------------------------------|--|
| 23/1 | Digital Systerträff | Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. |
| 6/2 | 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. |



| | | |
|-------|--|---|
| 28/2 | Digital Systerträff - Livmoderkroppscancer | Träff som riktade sig till alla som har eller har haft livmoderkroppscancer. |
| 5/3 | Digital Systerträff | Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. |
| 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. |
| 3/6 | Digital Systerträff – Rehabilitering | Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. Under träffen var syftet att diskutera rehabilitering. Nätverket mot gynekologisk cancers arbetsgrupp inom rehabilitering/närstående/palliativ vård inledde träffen med att berätta vad föreningen arbetar med i frågor som berör cancerrehabilitering. |
| 10/9 | Digital Systerträff | Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. |
| 30/9 | Digital Systerträff – Vulvacancer | Träff som riktade sig till alla som har eller har haft vulvacancer. |
| 7/11 | Digital Systerträff | Träff som riktade sig till alla som har eller har haft gynekologisk cancer. |
| 21/11 | Digital Systerträff – Äggstockscancer | Träff som riktade sig till alla som har eller har haft 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 2199 personer (data från 31/12–2024). 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 2024](#)
- [Eldsjälspristagarna 2024](#)
- [Utrotning av livmoderhalscancer – eldsjälarna 2024](#). Vi valde också att utse regionerna Kalmar och Värmland som eldsjälarna 2024 (men inte i samband med Gyncancerdagen) då de samtidigt nådde 70 % HPV-vaccinerade kvinnor i gruppen födda 1994–1999.



- [Projektet ett Sverige fritt från livmoderhalscancer](#)
- Vår kampanj Jag vill [#LevaLiteTill](#)
- Konferenser och möten vi deltagit på exempelvis paneldebatt i Folkhälsodalen, Cancerfondens paneldebatt när de släppte sin rapport om palliativ vård, NSGO-konferensen, nationell hearing med Socialstyrelsen om palliativ vård, symposium med titeln *Ett Sverige fritt från livmoderhalscancer* och europeiska konferensen ENGAGE. (läs mer om de konferenser och möten vi deltagit på i stycket *Seminarier, utbildningar, kampanjer och andra event* sid 13).
- Vårt uttalande i [TV4- Nyheterna](#) om de 33 kvinnorna som i onödan fick sin livmoder bortopererad.
- Ett temanummer om närstående där vi exempelvis skrev om en översikt som visade att äldre partnervårdare ofta upplever negativa effekter på hälsa och välbefinnande, om utredningen stärkt stöd till anhöriga och Cancerfondens cancerlinje.
- [Världscancerdagen](#) (Vi deltog också i ett panelsamtal om tidig upptäckt). Läs mer på sid 11.
- Intervjuer med forskare exempelvis denna artikel [Sämre hälsorelaterad livskvalitet bland utlandsfödda kvinnor med gynekologisk cancer](#)
- Vårt arbete med en [enkät](#) om äggstockscancer med syfte att få en nulägesbild över äggstockscancerpatienternas upplevelser runt om i landet, och vi har också delat debattartiklar vi skrivit om enkäten exempelvis artikeln [Öka kunskapen om äggstockscancer i primärvården](#) som publicerades i Dagens Medicin. Läs mer i stycket *Äggstockscancer och World Ovarian Cancer Day* sid 8 och *Generell påverkans* sid 11.
- Vårt arbete i exempelvis vårdprogram, patient- och närståenderåd, Comprehensive Cancer Centers, vårt deltagande i regionala och lokala grupper på sjukhus. Läs mer om de grupperingar vi deltar i på sid 11 och 12.
- Vårt pågående arbete inom bland annat arbetsgrupperna mot äggstockscancer, livmoderhals- och vaginalcancer, precisionsmedicin och rehabilitering
- Vårt samarbete med andra patientföreningar nationellt och internationellt
- Forskning
- Världsäggstockscancerdagen, vi har skrivit om de aktiviteter vi anordnade exempelvis vår [kampanjsida](#), pressmeddelande, [politikerbrev](#), systerträff, spridning av viktiga budskap i sociala medier och kontakter med vårdkonton och influencers. Läs mer på sid 8.
- En studie som visar att det är lägre överlevnad för kvinnor än män med germinalcellstumör
- Vårt deltagande i fokusgrupper för den nya Cancerstrategin
- Nya behandlingar
- Delat vår debattartikel [Vården måste planera såg att det finns tid för forskning](#) om vikten av jämlik tillgång till studier. Läs mer på sid 11.
- Vår stämma och styrelse
- Databasen [Cancerstudier i Sverige](#)
- Våra digitala syster- och närståendetränar
- Tipsat om utbildningar och viktiga event
- Våra 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](https://gyncancer.se) lägger vi löpande ut nyheter som vi tror kan intressera våra medlemmar och hemsidesbesökare och syftet 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 exempelvis 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.

Sociala medier

Vi är mycket aktiva på [Facebook](#) och [Instagram](#). På sociala medier sprider vi kunskap om bland annat prevention, vård, rehabilitering och forskning. 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 sociala medier inte ska missa något låter vi den information vi lägger ut på sociala medier även rulla på hemsidan. På Facebook har vi 4900 följare (20/3–2025) och på Instagram 1035 följare (20/3–2025).

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, se 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.

Under 2024 gjorde vi ett omfattande arbete med vår Youtube-kanal, exempelvis tog vi fram nya spellistor, arbetade för att göra vår kanal mer tydlig (inklusive spellistorna) och ändrade texter.

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](#).

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 2023 och 2024 var arbetet med podden i princip vilande då vi satsat på att ha en 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 20/3–2025). Totalt antal uppspelningar är (20/3–2025) 5 571.

- Cancer under graviditeten. 2023. (183)
- Livmoderhalscancer och vaginalcancer – det du behöver veta! 2022. (820)
- Sexuellt välbefinnande. 2021. (265)
- Lev ditt liv och ge aldrig upp. 2021. (1416)
- Närståendes behov av stöd. 2021. (212)
- Sorgen är verkligen randig. 2021. (246)
- När den man älskar dör. 2021. (352)
- Två döttrar - om att vara närstående. 2021. (225)
- Vi som förening har haft ett fantastiskt år 2020. 2021. (121)
- Kunskap räddar liv – Att bära en BRCA-mutation. 2021. (180)
- Nu vet vi vem motståndaren är - Att Leva med BRCA. 2021. (318)
- Två unga kvinnor om att leva med en BRCA-mutation. 2020. (285)
- Två systrar som lever med en BRCA-mutation. 2020. (386)
- Om Nätverket mot gynekologisk cancer. 2020. (236)
- Genetik och gynekologisk cancer – finns det något samband? 2020. (326)

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 2024 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. När Värmland och Kalmar nådde målet 70% vaccinerade i målgruppen valde vi att ge dem våra Eldsjälspriser.

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 världsäggstockscancerdagen uppmärksammar vi äggstockscancer lite extra.

I år gjorde vi det genom kampanjen [#LevaLiteTill](#). Det var en kampanj som vi varje år vidareutvecklat (första året med kampanjen var 2021).

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.
- En digital systerträff på Världssäggstockscancerdagen (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
- Informationsspridning om äggstockscancer i våra sociala kanaler
- Spridit vårt [symtomtest](#)
- Spred information om vår sammanställda enkät och debattartikel om enkäten
- Delat [filmer](#) med budskap från drabbade kvinnor
- Tänt ljus på kyrkogårdar runt om i landet för att hedra och minnas de som lämnat oss

I slutet av året 2023 och i början av 2024 publicerades en av våra debattartiklar utifrån en enkät som vi tog fram och sammanställde under 2023, i flera tidskrifter. [Här](#) är versionen som publicerades i Dagens Medicin och här är en version som [Kampen mot cancer](#) valde att publicera. Läs mer på sid 11.

Arbetsgruppen har också genom året bjudit in forskare till digitala möten där syftet varit att forskarna vill få patient-och närstående perspektivet på sin forskning.

Precisionsmedicin

Under 2023 arbetade arbetsgruppen med att ta fram en enkät som skickades till vårdpersonal – och syftet med enkäten var att fråga vårdprofessionen vad de ser för fördelar och utmaningar med precisionsmedicin och vad vi som förening borde göra i dessa frågor. Denna enkät sammanställde vi under 2024 och sammanställningen har sedan fungerat som kunskapsutveckling för oss och utifrån denna enkät har vi också tagit fram vilka frågor vi vill arbeta med kommande år.

Ett annat sätt vi arbetat med egen kunskapsinhämtning är att vi bland annat har tagit fram en egen ”länkbank” med intressant läsning om precisionsmedicin.

Vad vi gjort 2024;

- Vi har spridit patientens röst genom flertalet patientberättelser och filmer
- Vi har läst och gett åsikter på [RCC i Samverkans handlingsplan för ett jämlikt införande av precisionsmedicin och](#) sjukvårdsregionernas motsvarande.
- Till Gyncancerdagen valde vi att ha en artikel som handlade om betydande skillnader i gyncancervården beroende på var patienten bor i landet. Läs mer på sid 11.

Arbetsgruppen har också deltagit på flera olika möten och fortbildning exempelvis;

- Möte *Forskning och framsteg i Sydost*
- Nobel Calling Stockholm: Ärftlig cancer – ny forskning, nya behandlingar, nya frågor
- Deltagit i samverkansprojektet Focu.se inom precisionsmedicin
- Vi hade ett samtal med Joakim Dillner i hans nya roll som sektionschef molekylär cancerdiagnostik och Screening KS, där vi delgav vårt perspektiv på precisionsmedicin och diagnostik.



Rehabilitering, palliativ vård och närstående

Arbetsgruppen har börjat skissa på frågor till en enkät som vi kommer fortsätta arbeta med under 2025 och målet är att få en tydligare bild av hur patienter med gynekologisk cancer upplever cancerrehabiliteringen i regionerna samt vad våra medlemmar vill att vi ska arbeta med när det kommer till cancerrehabilitering.

Närståendefrågor har vi belyst i exempelvis ett temanummer i nyhetsbrevet under hösten där vi bland annat skrev om; Cancerfondens Cancerlinje, en översikt som jämställdhetsmyndigheten gjort som visar att äldre partnervårdare ofta upplever negativa effekter på hälsa och välbefinnande, utredningen stärkt stöd till anhöriga och om en ny hemsida narstaende.se som riktar sig till närstående.

Palliativ vår har vi belyst på många olika sätt, se exempel på de möten och konferenser vi deltagit på sid 13 samt de grupper vi finns representerade i sid 11-12.

Andra saker som arbetsgruppen gjort 2024;

- Arbetsgruppen gjorde en intervju med Andreas Karlsson Rosenblad om en studie som har undersökt skillnader i livskvalitet beroende på födelseland. Dessa samtal ledde till en artikel i vårt nyhetsbrev ”[Sämre hälsorelaterad livskvalitet bland utlandsfödda kvinnor med gynekologisk cancer](#)”.
- Vi har skrivit i vårt nyhetsbrev om digital rehabilitering i Skåne samt haft möten och samtal med teamet om vad de jobbar med.
- Deltog i en paneldebatt på Cancerfonden när de släppte sin [rapport](#) om palliativ vård
- Deltagit på en nationell hearing med Socialstyrelsen där de efterfrågade vad vi tycker att man måste satsa på när det kommer till palliativ vård
- Vi var med när Cancerfondens Cancerlinje firade 30 år
- Tagit initiativ till och haft möten med Socialstyrelsen om hur de arbetar med sin kartläggning över hur regionerna jobbar med cancerrehabilitering.
- Deltagit på en Workshop med NPO levnadsvanor
- Deltagit i en workshop med Socialstyrelsen om cancerrehabilitering
- Deltagit på PKC-dagen 2024 (palliativ kompetenscentrums årligt återkommande konferens)

Artikelgruppen

En ny arbetsgrupp har bildats, ”artikelgruppen”. Syftet med arbetsgruppen är att fördela inläsning och skapa en mötesplats där vi kan diskutera studier och annat vi läser. Arbetsgruppen ansvarar också för att välja ut bra plattformar att dela vidare intressant information till våra medlemmar.

Medlemsvårdsgruppen

Under 2024 fick vi 73 nya medlemmar. Under året har vi skickat ut patient-och närståendebroschyrer i samband med Gyncancerdagen till samtliga kliniker, enheter och mottagningar som möter patienter med gynekologisk cancer. Ett informationsbrev bifogades broschyrerna. I webbutiken kan vården och privatpersoner också när som helst – året runt, kostnadsfritt beställa material om föreningen.

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 skickat till några sjukhus som möter drabbade kvinnor.



Vi har också deltagit på ett möte med Cancerskolan i Umeå där syftet var att träffa deltagare och informera om vår förening, vilka frågor vi arbetar med och vad vi kan bidra med.

Världscancerdagen

Nätverket mot cancer, där vi är medlemmar, arrangerar varje år Världscancerdagen och temat för 2024 var "Close the Care Gap - Jämlig vård!". Ämnen som avhandlades var bland annat rättvis och jämlik cancervård, tidig upptäckt, precisionshälsa och cancerrehabilitering. Vi deltog i ett panelsamtal om "Samtal om tidig upptäckt som förutsättning för bättre livskvalitet". [Här](#) kan du se dagen.

Påverkansarbete

Generell påverkan

I samband med Gyncancerdagen skrev vi en debattartikel som handlade om betydande skillnader i gyncancer vården beroende på var patienten bor. I debattartikeln lyfte vi bland annat att möjligheterna att delta i livsviktiga kliniska studier inte är jämnt fördelat över landet, exempelvis att Stockholm/Gotland, rapporterar en deltagandegrad i studier vid primär sjukdom på 19,1 procent, medan andra, som Sydöstra regionen, siffror så låga som 1,4 procent. I landet som helhet är det cirka 7,4 procent av alla patienter med primär gynekologisk cancer som deltar i kliniska studier. 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 39 publiceringar, varav 19 print och 20 online, med estimerat antal läsare 1 659 100. [Här](#) kan du läsa den version som publicerades i Dagens Medicin.

I slutet av 2023 och i början av 2024 publicerades våra debattartiklar som handlar om den enkät som äggstockscancergruppen sammanställde under 2023. Enkätens syfte var att få en nulägesbild över äggstockscancerpatienters upplevelser runt om i landet. Enkäten som 203 personer svarade på visade alarmerande att 22% av de tillfrågade patienterna inte upplevde att deras symtom togs på allvar av vården och 30% behövde söka vård flera gånger innan de blev tagna på allvar. 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. Vi nådde ut väldigt bra med artikeln och fick många publiceringar (dock fördes ingen statistik likt för den artikeln som publicerades i samband med Gyncancerdagen). [Här](#) kan du läsa den version som publicerades i Dagens Medicin och här en version som [Kampen mot cancer](#) valde att publicera.

- 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 Center
 - Med i patientnätverket för Karolinska Comprehensive Cancer Center

- Finns som patient- och närstående representanter med i av RCC ledda aktiviteter;
 - nationella vårdprogramgruppen för
 - epitelial äggstockscancer
 - icke epitelial äggstockscancer
 - livmoderhalscancer
 - vulvacancer
 - livmoderkroppscancer
 - palliativ vård
 - nationella kvalitetsregistergruppen för gynekologisk cancer



NÄTVERKET
MOT GYNEKOLOGISK
CANCER

- Nationella kvalitetsregistergruppen för cervixcancerprevention
- 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
- Patient-och närståenderådet vid RCC Norr
- Patient-och närståenderådet vid RCC Stockholm/Gotland (del av 2024)
- Patient-och närståenderådet vid RCC Uppsala/Örebro
- Sjukvårdsregionala (RCC Norr) Gyncancerprocessen
- Sjukvårdsregionala (RCC Uppsala/Örebro) Gyncancerprocessen
- Sjukvårdsregionala (RCC Uppsala/Örebro) gruppen för kontaktsjuksköterskor
- Sjukvårdsregionala (RCC Norr) arbetsgruppen för utrotning av livmoderhalscancer

Övriga arbetsgrupper;

- Socialstyrelsens prioriteringsgrupp för palliativ vård
- Nationell arbetsgrupp (NAG) Palliativ vård
- Broschyrgrupp palliativ vård (vi deltar i en arbetsgrupp som har som syfte att ta fram en broschyr om tidig palliativ vård som riktar sig till patienter och närstående). Arbetsgruppen kommer att presentera ett abstrakt över sitt unika arbete (unikt hur gruppen har varit sammansatt och arbetat) under den internationella palliativa konferensen i Helsingfors i maj 2025.
- Kring World GO Day 2024 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.
- 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, och BRCA-förbundet.

Patient- och närståenderåd – RCC och CCC

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 2024 har vår representation i landets PNR varit; Barbro Sjölander och Pia Bergman RCC (del av 2024) Stockholm Gotland, Alexandra Andersson RCC Norr, och Martina Schäfer RCC Mellan

Vi finns representerade i Patientnätverket Karolinska CCC, i patientrådet på Sahlgrenska och i patientrådet vid CCC Akademiska. Där är vi med och driver olika övergripande frågor.

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 på världscancerdagen (läs mer på sid 11)
- 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. 8*)
- 23/9 Regiondag Gyncancerprocessen Norr - där vi också höll ett föredrag
- Fokusgrupper i framtagandet av den nya cancerstrategin
- Paneldebatt i Folkhälsodalen – Almedalen
- En paneldebatt på Cancerfonden när de släppte sin [rapport](#) om palliativ vård
- Nationell hearing med Socialstyrelsen om Palliativ vård
- Workshop på Socialstyrelsen om implementeringen av EU:s Cancer Beating Plan
- Deltagit på ett symposium med titeln ”Ett Sverige fritt från livmoderhalscancer”, där höll vi ett föredrag och berättade varför vi engagerat oss i detta arbete från dag ett.
- Den europiska ENGAGe konferensen i Barcelona
- Nobel Calling: Ärftlig cancer – ny forskning, nya behandlingar nya frågor
- Ett möte arrangerat av Astra Zeneca där en av våra medlemmar berättade om sin resa som äggstockscancerpatient
- Inlett mötet ”Forskning och framsteg i Sydost” arrangerat av LIF Sydost, Forum Sydost och Läkemedelskommittéerna i Sydöstra sjukvårdsregionen
- Cancerfondens firande av Cancerlinjen 30 år
- NSGO – konferensen. Där deltog vi i ett panelsamtal och under konferensmiddagen berättade vi om vår förening.
- Samverkansprojektet Focu.se inom precisionsmedicin
- Tagit initiativ till och deltagit på möten med Socialstyrelsen om hur de arbetar med sin kartläggning över hur regionerna jobbar med cancerrehabilitering och delat med oss av patient-och närståendeperspektivet
- En caféträff med Bröstcancerföreningen Skellefteå där vi höll ett längre föredrag om vår verksamhet och våra prioriterade frågor
- Tagit initiativ till och deltagit på möten med Socialstyrelsen om NHV Vulvacancer samt möten med några regioner
- En workshop anordnat av NPO Levnadsvanor
- En workshop om rehabilitering som Socialstyrelsen anordnade
- PKC-dagen 2024 (Palliativt kunskapscentrums årligt återkommande konferens)
- Regionala RCC dagarna Norr
- Ett möte/workshop med andra patient-och närståenderepresentanter från nationella arbetsgrupper (NAG) där syftet var erfarenhetsutbyte
- Ett möte med Cancerskolan i Umeå, där vi berättade om vår verksamhet och vilka frågor vi driver
- Ett arbetsinternat för arbetsgruppen inom kvalitetsregister för gynekologisk cancer



Övriga aktiviteter

Vår förening ingår tillsammans med 11 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; 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 speciellt tack till vår Verksamhetsledare Alexandra Andersson 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 och övriga donationer.

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 2025-03-20

Barbro Sjölander, ordförande

Joelle Abou Khalil sekreterare

Malin Rennermalm Kassör

Malin Malm

Ingela Berglund

Lisbeth Segerlund

Ida Nilsson

Adjungerad till styrelsen är Alexandra Andersson