

NYHETSBRIV

NR 1. MARS 2024

Varsågod!
Här kommer ett
nytt nyhetsbrev
från oss!

Ordförande har ordet

Det är snart vår, värme och mer ljus är i antågande, det riktigt sprudlar i kroppen, orsaken kan vara att det snart är dags för förbundets årliga Kunskapsdag och Riksstämma. Många av er som varit med tidigare har kännedom om att vi sammanstrålar i Stockholm. Vi trivs, får möjlighet att under samtal dela varandras erfarenheter och visioner, lyssna på föreläsare och i år är det Tobias Karlsson från bla Lets Dance som ska inspirera oss till att leva fullt ut. Cancerlinjen kommer och informerar om sin verksamhet, Pistill delger oss sin kunskap om sexuell hälsa & undertecknad kommer också att prata om ”att våga”.

Riksstämman kommer att ske på söndag, sedvanliga stäm-mohandlingar ska avhandlas, vi har haft ett otroligt bra flyt i stämman, den brukar vara klubbad och klar innan lunch vilket ger oss tid att träffas och samtala över en bit mat. Gynecancerförbundet brinner, sprudlar, bubblar ja kalla det ni vill men VI måste göra mer för att rehabiliteringen i vårt annars skapligt rättvisa samhälle ska bli just jämlikt i vård/rehabiliterings aspekten oavsett vart man bor. Förbundet tackar ja till nästan allt som innehåller rehabilitering och patientpåverkan. Jag har fått äran att föreläsa vid två tillfällen på Akademiska sjukhuset i Uppsala och kommer även då prata mig varm om ämnet. I skrivandes stund sitter jag på tåget hem från Onkologidagarna och det pratas i varje forum som jag lyssnat på att rehabilitering måste prioriteras, att det för vissa klienter handlar om livslånga insatser för att säkerställa livskvalitet (jag klappade händerna lite diskret i bänkraden) mer information hittar du i nyhetsbrevet.

Konflikter, elände och dumheter rent allmänt i världen speglar nyhetsflödet, vi bevittnar från vår skapligt trygga del av världen där många förhoppningsvis har mat på bordet och

tak över huvudet. Vi kanske känner oss maktlösa när vi ser allt elände men det föder också frågan hos mig – Vad kan jag göra där jag befinner mig just idag? Har jag en granne som har det tufft? Blev det gnissel med svärmor förra gången ni sågs eller var jag rent utav otrevlig mot besiktningsspersonalen när bilen fick 2:or? Det kan vara tid att säga – Hej ”granne” behöver du hjälp med något? – Tack du kompetenta personal på besiktningen som uppmärksammar mig på att bilen är lite sliten. – Förlåt kära svärmor, vad kul att du kommer förbi och att du dessutom berättar för mig hur ungar ska uppfostras är ett privilegium. Förra året föreläste Tomas Gunnarsson på kunskapsdagen, han fullständigt trollband oss med den insikten, att vara lite extra trevlig ibland skapar fina och bra möten med andra. Man blir mer tillfreds om man tänker goa fina tankar om varandra. Det händer fantastiskt mycket aktiviteter nu för alla er medlemmar, gå in regelbundet på vår hemsida och kollar under fliken aktiviteter massor konserter, taktill massage och informativa länkar från profession och annat ”klokt folk” Att samla på sig kunskap som drabbad och närstående är så otroligt viktigt i möten med sjukvården, myndigheter osv. Kunskap är makt och i det avseendet är makt bra.

Enligt FN (Förenta nationerna): De mänskliga rättigheterna gäller för alla. De slår fast att alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter.

Ta hand om grannen-svärmor-besiktningssmannen – förresten ta hand om allt/alla men glöm inte bort er själva.



Vänligen **Belinda**

Egen vård och Råd

Kan jag göra något själv för att påverka mitt välmående?
Läs mer på vår hemsida under fliken Egen vård och Råd.

Gyncancerförbundets stödpersoner

Vi har stödpersoner som är utbildade av Cancerfonden. Vi kan ge stöd och lyssna men hänvisar till sjukvårdspersonal i medicinska frågor.

Läs mer

<https://gyncancerforbundet.se/stodpersonverksamhet/>

Vår samarbetspartner CANCERREHABFONDEN

En ideell organisation som samlar in pengar för att kostnadsfritt kunna erbjuda rehabilitering till cancerdrabbade.

Onkologidagarna i Malmö 2024

Jag fick i höstas frågan om jag vill medverka på Onkologidagarna tillsammans med **Annika Sjövall**, överläkare och docent från Stockholm verksam på Karolinska och **Karin Gustafsson**, specialistsjuksköterska onkologi och sexualrådgivare från Sahlgrenska Göteborg belysa vikten av bäckencancer rehabilitering.

Annika som också är ordförande i Nationella arbetsgruppen för Bäckencancer informerade om vilka diagnoser som räknas in i lilla bäckenet, kolorektalcancer, prostatacancer, gynekologisk cancer, blåscancer, analcancer, peniscancer, testikelcancer och bäckensarkom.

Hon gick igenom vilka skador/biverkningar som kan uppstå och effekterna av bäckencancerbehandling.

Karin informerade om kartläggning och behandling.

Symtom kan behandlas och förebyggas – att patienten får så god funktion som möjligt, belyste kunskap och insikt vid seneffekter. Karin gav symtombeskrivning och riskbedömning till deltagarna, där blev jag extra intresserad av en punkt som berörde hälsoskattning för cancerrehabilitering. Ska vi absolut kolla upp lite extra.

Jag gav min upplevelse ur patientperspektivet och tryckte extra på att det är viktigt att information om tex sexuell hälsa kan vara svår att ta till sig som patient, om man får den av behandlande läkare. Vikten av vaginalstav och att vi patienter får relevant information för att vårt liv efter behandlingen ska bli så bra som bara möjligt och naturligtvis vikten av jämlik vård och bra rehabilitering. För kännedom: Alla åhörare på Onkologidagarna jobbar inom hälso- och sjukvård därav många kartläggningsstrategier, riskbedömningar och bemötande. Jag kommer att visa delar av den här dagen på Kunskapsdagen och det kommer att läggas ut på hemsidan första veckan i maj.

Belinda Haraldsson



Foto: Privat

gyncancerdagen 20 april

Nätverket mot gynekologisk cancer anordnar Gyncancerdagen, lördagen den 20 april.

Dagen som i år är helt digitalt, innehåller spännande föredrag och diskussioner om bland annat de olika gyncancerdiagnoserna, palliativ vård och ärftlighet. Vi lyfter jämlik vård samt tittar på framtidens behandling med en del fokus på precisionsmedicin.

Detta är helt enkelt en dag du INTE vill missa!

Läs mer om dagen samt anmälan:

www.gyncancer.se/gyncancerdagen-2024/

Linda Åkeflo – studien PRE-RT

Pågående forskning som handlar om att främja sexuell och vaginal hälsa i samband med gynekologisk cancer (och analcancer). Linda Åkeflo, specialistsjuksköterska i onkologi och forskare vid Sahlgrenska Akademin är ansvarig för studien PRE-RT:

Pre-RT (Prevention of vaginal stenosis PRE-RadioTherapy) är en forskningsstudie som syftar till att främja vaginal och sexuell hälsa hos kvinnor efter strålbehandling för gynekologisk cancer och analcancer. Mellan 50-80% av kvinnorna har risk att utveckla vaginal stenosis, sammanlänkning av slidslemhinnan, under eller efter strålbehandling och det kan innebära sexuella problem, påverkar kroppsuppfattning och självbild men gör det även vårt att genomföra gynekologiska undersökningar. Trots att vaginalstavs-

terapi kan förebygga eller mildra omfattning av vaginal stenosis och fibros är efterlevnaden av råd om att använda vaginalstav låg, och optimal tidpunkt för att påbörja behandlingen är oklar.

Studien kommer att beakta den betydande inverkan som våld i nära relationer har på kvinnors välbefinnande. Detta perspektiv är viktigt eftersom forskning har visat att våldsutsatthet är kopplat till ökad cancerrisk och påverkar cancerrelaterad livskvalitet negativt. De patienter som deltar i PRE-RT-studien har nyligen fått cancerdiagnos och är i väntan på att starta sin strålbehandling. Vid denna tidpunkt genomför vi intervjuer, studiedeltagare spelar in ljuddagbok och vi utvecklar tillsammans ett digitalt stöd. Vi hoppas på att kunna öka kunskap kring hur råd, information och vaginalstavsterapi



Foto: Privat

kan anpassas för att gynna många patienters hälsa över tid. Längre fram i projektet vill vi mäta effekten av att ge tidig information, råd och att starta med vaginalstavsterapi i ett tidigare skede jämfört med vad som är praxis i vården idag.

Vill du veta mer är du välkommen att höra av dig till Linda:

linda.akeflo@gu.se

*Vänliga hälsningar Linda Åkeflo
Med Dr, Specialistsjuksköterska onkologi,
Cancerrehabiliteringen, Onkologi,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Postdok, Institutionen för Vårdvetenskap
och Hälsa, Göteborgs Universitet*

www.eftercancern.se / www.swenurse.se/sektionerochnatverk

Din guide för sexuell hälsa vid gynekologisk cancer

Även om det kan upplevas avlägset eller nästintill omöjligt, att kunna uppleva lust och sexuellt välbefinnande, går det att nå dit.

Den här skriften är tänkt som en guide och som inspiration för dig som genomgår behandling eller har avslutat behandling mot gynekologisk cancer.

Läs mer: www.aeahcare.com

Intressanta länkar att ha koll på!

<https://eaftercancern.se/hem/> · <https://cancercentrum.se/samverkan/> · www.cancerrehabfonden.se
<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/behandlingar/rehabilitering>

Bli medlem

i Gyncancerförbundet genom att gå in på vår hemsida

www.gyncancerforbundet.se

under fliken BLI MEDLEM.

Medlemskapet kostar 150 kr/år

Swish 123 075 23 29 Bankgiro 374-9660



Vår systerförening Nätverket mot gynekologisk cancer har en otroligt bra länkbank
<https://gyncancer.se/2022/04/lankbank-gyncancerdagen-2022/>

Kommande aktiviteter hittar ni alltid under deras kalender <https://gyncancer.se/kalender/>

BLÅKULLA JUST NU:

Cristina gör en årsbudget och försöker hålla ordning på Belinda men hon syns inte till, misstanke finns att hon trimmat en kvast och avvikit från platsen, Petra får släppa arbetet med hemsidan då det inte finns något wifi och ger sig istället ut på ett prio-1-larm om försvunnen ordförande på kvast. Maja ordnar med att sticka varma sockor till häxorna (styrelsen) då alla andra häxor har tummen mitt i näven. Elenor plockar ner katten från kvasten och passar även på att försöka övertala Malin att man inte kokar soppa på småkryp och oidentifierade växter. Övertalningen misslyckas.



Taktil massage

Taktil massage har visats sig vara effektiv vid många olika sjukdomstillstånd och kan lindra ångest, sömnsvårigheter, smärta och mycket mer.

Gyncancerförbundet erbjuder alla medlemmar som önskar att prova på Taktil massage. Ett tillfälle för max 1000 kr.

Läs mer på vår hemsida: www.gyncancerforbundet.se



Foto: shutterstock.com

EUs cancerplan och Sveriges nya cancerstrategi – vart är vi på väg

Mef Nilbert, överläkare, professor från Socialstyrelsen pratade om *Vad betyder EU:s cancerplan för Sverige*. Cancerplanen ökar nationell samverkan mellan nyckelaktörer. Samla och samordna initiativ och aktiviteter av relevans för EU. Utveckla samverkan mellan hälso- och sjukvård, akademi, patientföreträdare, civilsamhälle, näringsliv och politik. Engagera invånare genom kunskapshöjande aktiviteter. Detta var ett mycket intressant och informativt föredrag som handlade om att samverka och som vi kan göra uppföljningar på.

Jean Luc af Geijerstam, generaldirektör för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys informerade om: *Uppföljning av Cancerstrategin-vårdanalys*. Vi åhörare fick en lägesbild av den nationella cancerstrategin. Nationella cancerstrategin har funnits sedan 2009 och reviderades 2023 på uppdrag av regeringen. Det kan vara svårt att förstå vad som innefattas och vad som gjorts men bla Uppbyggnad av RCC, årliga överenskommelser mellan regering och SKR, myndighetsuppdrag för att stötta utvecklingen.

Slutsatser i lägesbilden av den nationella cancerstrategin. Ger struktur och riktlinjer men brister i prioritering, implementering, Måluppfyllelsen och insatserna skiljer sig åt mellan cancerstrategins olika områden. De standardiserade vårdförloppen har skapat sammanhållna flöden i cancervården men effekterna behöver utvärderas och arbetet med ledtider bör ses över.

Sjukvårdsministern **Acko Ankarberg Johansson** föredrog *Hur ser planerna ut för den nya cancerstrategin*. Vi alla satt och kände hoppfullhet för vår grupp då hon pratade om att vissa cancerformer kan utrotas med vaccination och hon pratade mycket om jämlik vård i alla regioner. Det som alla 3 föreläsare hade med sig var att den patientgrupp som kan känna sig utanför är ”unga” vuxna. Dom är lite för gamla för barn men lite för unga för vuxen perspektivet en bro måste byggas i det glappet.

Moderator var Kjell Bergfeldt och Bodil Wessman.

Läs mer på Nationella riktlinjer – www.socialstyrelsen.se
EU:s cancerplan – www.socialstyrelsen.se

Maréne Landström är Årets cancerforskare 2024

Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering

Målet är att vårdprogrammet ska komplettera diagnosspecifika nationella cancervårdprogram och samla cancerrehabiliterande insatser som gäller för de flesta cancerdiagnoser. Sådant som är specifikt för en enskild cancerdiagnos ska gå att finna i de diagnosspecifika vårdprogrammen.

Läs mer: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se>

Här vässas framtidens immunterapi

Forskargrupper över hela världen jobbar med olika spår inom immunterapi mot cancer. I Uppsala vill Sara Mangsbo och hennes forskningskollegor ta fram individbaserade immunterapier i DNA:t från patientens tumör.

Läs mer: www.cancerfonden.se

Åtta förslag på åtgärder till Regeringen

Dåliga matvanor är en av de största riskfaktorer för ohälsa och för tidig död. Nu måste regeringen agera. Cancerfonden och Hjärt-Lungfonden har tagit fram förslag på åtgärder som har stöd av forskningen.

Läs mer: www.cancerfonden.se

HPV-vaccin

Du som är född mellan 1994 och 1999 erbjuds just nu gratis HPV-vaccin. Tillsammans kan vi utrota livmoderhalscancer för all framtid. Det är viktigt att vaccinera dig även om du fått vaccin mot HPV förut. Vaccinet som används nu (Gardasil 9) ger ett bättre skydd än tidigare vaccin. För att utrota livmoderhalscancer måste 70 procent ha vaccinerat sig innan året är slut. Idag har 31 % som catch up-vaccinerat sig mot HPV i Sverige.

Källa: www.cancerfonden.se – Läs mer och boka tid

Information från lokalföreningarna

Aktiviteter som våra medlemmar erbjudits:

GCF Västmanland

Fikaträff i all enkelhet på Café Global Living i Västerås, 25/2 och 24/3.

Årsmöte 20/3 på Malmabergs mötesplats i Västerås och föreningen bjöd på fika med smörgåstårter.

GCF Halland

Fikaträff på Ines och Gretas Café och Bageri i Halmstad. Internationella kvinnodagen 8/3 deltog Gcf Halland i en mäsas anordnad av socialtjänsten. Temat var kvinnlig hälsa och vi deltog tillsammans med bröstcancerföreningen och kvinnohälsovården.

Årsmöte 12/3 på Husknuten i Halmstad med traditionellt bokprat och dessutom avtackades Gun-Britt Ottosson, som varit trogen föreningen sedan starten 2007. 15 april kommer föreningen att bjuda in till Må-bra-dag.

GCF Jönköping

Har haft två fikaträffar, på Frimans café och på Ryhovs Lärocenter.

GCF Örebro

Fikaträff 23/1 på Espresso house i Örebro. Medlemsträff på Fratelli 28/2 med mycket god mat och trevliga samtal. Internationella kvinnodagen 8/3. Vi var på USÖ och delade ut material för att nå gyncancerdrabbade kvinnor. Paint and Sip i Vintrosa 13/3. Det blev en härlig kväll med estetisk verksamhet, småprat, skratt och gott att äta. Årsmöte 21/3 på Livsgnistan i Örebro.

GCF Skåne

Fikaträff 10/3 på Fahlmans konditori, Helsingborg.

GCF Blekinge-Småland

Fikaträff 6/3 på Kickis cafe i Olofström. 18/3 Supermåndag på Ritz i Sölvesborg. Vi var 8 medlemmar som träffades över en gofika på ett trevligt conditori. Som vanligt var stämningen hög och vi hade mycket trevligt att prata om. Årsmötet kommer att ske 8/4 på Blekingeporten, Sölvesborg.

GCF Gävleborg

Årsmöte 20/3 på ABF i Gävle.

GCF Västerbotten

Årsmöte 24/3 på Hotell Björken.

GCF Västra Götaland

Står i startgropen och har haft sitt första möte.

GCF Stockholm-Uppsala

Vi startade året med en fantastisk Skön Söndag på Welcome Hotell i Järfälla. Vi var 22 medlemmar som fick njuta av föreläsning om sexuell hälsa av Lenita Lundin på Cancerrehabiliteringen och underbara Tina från Pistill som visade sina produkter. Därefter var det lunch och sedan fick medlemmarna njuta av vistelse på spaavdelningen, så länge vi orkade. Efter det var det dags för en akvarellmålarkväll med konstnären Lisa Ling med fokus på kvinnans styrka. Det var fantastisk och flera fina konstverk tillverkades och vi var 12 medlemmar.

Modevisning på Milanius i Hammarby Sjöstad 14/3. En mycket härlig kväll med bubbel och snittar och modeshow. 22 medlemmar fick sedan shoppa loss i butiken. Den 18/3 Årsmöte på Best Westen Plus Park Hotell i Hammarby Sjöstad.

PÅ GÅNG

Gyncancerförbundets KUNSKAPSDAG den 27 april
på Freys hotell i Stockholm

Gyncancerförbundets RIKSSTÄMMA den 28 april
på Freys hotell i Stockholm

REHABILITERINGSVECKA

vid Lydiagården i Höör. Planering pågår att eventuellt kunna erbjuda en rehabiliteringsvecka i Skåne, vecka 46.

Många fler medlemsaktiviteter kommer att erbjudas under 2024.
Planering pågår, kolla vår hemsida.

gyncancerförbundets KUNSKAPSDAG OCH RIKSSTÄMMA, 27-28 APRIL

Kunskapsdagen, 27 april

startar kl 10.00 med information från förbundets styrelse därefter får vi lyssna på vår ordförande Belindas populära inspirationsföreläsning "Att våga".

Efter Belinda kommer Katja Norberg från Cancerlinjen att berätta om hur de arbetar och vad de kan hjälpa till med.

På eftermiddagen föreläser Tobias Karlsson. Tobias är känd från Let's dance och han ger oss en föreläsning om att skapa trygghet och acceptans.

Därefter kommer Tina Hagelin som är ägare av Pistill i Stockholm. Tina föreläser om sexuell hälsa och hur de utvecklat Aleah Care. Vi kommer även få prova Pistills populära produkter och kommer även få möjlighet att köpa produkter från Pistill.

Dagen avslutas kl 18.00.

Anmälan till Kunskapsdagen senast 31 mars till cristina.gunnarsson@gmail.com

Riksstämman, 28 april

startar kl 9.00 och avslutas med lunch.

Sedvanliga stämmohandlingar kommer att avhandlas.

Anmälan till Riksstämman senast 31 mars till cristina.gunnarsson@gmail.com

Kommer du att delta båda dagarna måste vi veta om du har önskemål om logi.

Ange även på din anmälan om eventuell allergi.

Om ni vill veta mer om förbundet och lokalföreningarna läs mer på <https://gyncancerforbundet.se/aktiviteter>



Tobias Karlsson

Foto: Peter Knutsson

Belinda Haraldsson

Att VÅGA
Bryta ihop
Blotta sig
Tänka om
Resa sig
Leva



Katja Norberg

Foto: cancerforbundet.se



Följ oss på Facebook