



## Verksamhetsrapport för år 2015

### 4:e verksamhetsåret

#### 1. Om Nätverket mot cancer

##### Fakta:

Föreningsform:	Ideell förening
Organisationsnummer:	802462-2238
Postadress:	Nätverket mot cancer, Box 85, 280 20 Bjärnum
E-post:	<a href="mailto:info@natverketmotcancer.se">info@natverketmotcancer.se</a>
Hemsida:	<a href="http://www.natverketmotcancer.se">www.natverketmotcancer.se</a>
Bankgiro:	327-1715
Bankgiro för gåvor:	513-4697

**Nätverket mot cancer**, nedan kallat NMC är nationellt och verksamt i hela Sverige. NMC är en ideell, religiöst och politisk obunden sammanslutning av cancerprofilerade nätverk, patient- och intresseorganisationer på nationell nivå, vars medlemmar huvudsakligen utgörs av personer som har eller har haft cancer, anhöriga och andra intressenter. Till sin hjälp har styrelsen även en rådgivande medicinsk grupp, "Advisory Board". Denna grupp utses av styrelsen och skall bestå av ledande svenska onkologer samt personer med för cancerpatienter viktig specialitet som speglar medlemsorganisationernas intresseområden som t.ex. hematologi och tumörkirurgi.

NMC är öppet för alla cancerprofilerade patientföreningar, intresseorganisationer och nätverk på nationell nivå. Presumptiva medlemsorganisationer inbjuds kontinuerligt till samarbetet. Fr.o.m. 2014 har vi utökat våra medlemskategorier. Utöver nationella organisationer kan även lokal/regionala patientföreningar bli medlemmar. Enskilda personer samt företag är mer än välkomna att bli stödmedlemmar.

NMC startade som ett projekt 2009 i syfte att genom opinionsbildning och kunskapshöjande aktiviteter lyfta gemensamma frågor för de cancerprofilerade patientföreningarna, samt skapa ökat fokus på cancerfrågor såväl politiskt som i media, inför riksdagsvalet i september 2010. Sedan 2011 drivs NMC som en ideell förening och vi ska fortsätta med att påverka och se till att politikerna håller vad de lovar när det gäller cancervården. Vårt fokus ligger kvar på våra huvudfrågor: cancerprevention, en rättvis cancervård och patienträttigheter. Tillsammans ska vi fortsätta att kämpa MOT cancer och FÖR cancerberörda.

#### Vår vision – Nollvision Cancer

#### Vårt budskap – Tillsammans mot cancer

**Vårt ändamål** – är att inom ramen för medlemsorganisationernas verksamhet:

- Sammansluta cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer i Sverige.
- Organisera enskilda cancerberörda (cancersjuka och närstående) som vill verka för att främja vården av cancersjuka.
- Främja och ta tillvara cancerberördas intressen beträffande cancerprevention, diagnostisering, behandling, vård, rehabilitering, palliation och social trygghet.

- Företräda cancerberördas intressen inför myndigheter, institutioner och organisationer. Sprida upplysning och förståelse samt opinionsbilda om de cancerberördas situation
- Bidra till att personer drabbade av ovanliga cancerdiagnoser kan komma till tals och påverka.

### **NMC arbetar för**

Att lyfta viktiga gemensamma frågor som gäller cancervården i Sverige. Våra huvudfrågor är cancerprevention, en rättvis och jämlik cancervård och stärkta patienträttigheter.

NMC ha sedan bildandet verkat för och påverkat i en rad frågor inom cancervården, såsom prevention, införande av diagnostiska center, nivåstrukturering, optimal behandling, kontaktsjuksköterskor, min vårdplan, rehabilitering, palliativ vård med mera.

Allt vi gör syftar till att förbättra villkoren för människor som har eller har haft cancer och deras närstående. I dialogen med beslutsfattare, massmedia och andra samhällsaktörer är vi en samlad röst för våra medlemsförbund.

### **Remisser och yttranden**

Vi svarar kontinuerligt på remisser när nya regler införs som berör cancerområdet, samt tar initiativ till egna skrivelser bl a underlag till regeringens forskningspolitik tillsammans med representanter från universitet, vård, intresseorganisationer och företag.

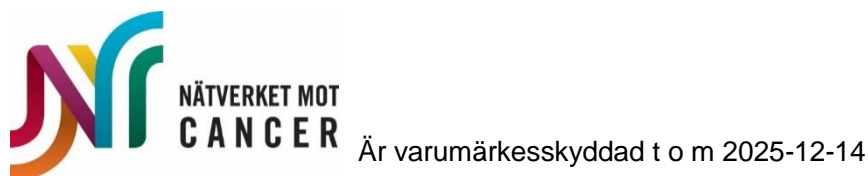
### **Nationell samverkan**

NMC samarbetar och samverkar med olika myndigheter, företag och organisationer runtom i Sverige i syfte att uppnå positiva förändringar inom cancerområdet.

### **Internationell samverkan**

NMC samverkar med andra organisationer i utlandet som arbetar med cancerfrågor och samarbetar med internationella patientorganisationer för cancer i syfte att skapa positiva förändringar på cancerområdet. Då dessa oftast är diagnosspecifika sker samverkan via NMC medlemsförbund.

### **NMC Logotype**



### **Medlemmar 31 december 2015:**

#### ***Nationella organisationer***

Barncancerfonden (representerar sex regionala Barncancerföreningar)

Blodcancerförbundet

Cancerföreningen PALEMA

ILCO Tarm- uro - och stomiförbundet

Lungcancerförbundet Stödet

Mag- och tarmförbundet

Njurcancerföreningen (adjungerade fr o m 20151021)

Nätverket mot gynekologisk cancer

Svenska hjärntumörföreningen

Svenska Ödemförbundet

### **Regionala/lokala organisationer**

Bröstcancerföreningarnas Länsförbund i Skåne (består av fyra lokala bröstcancerföreningar).  
Bröstcancerföreningen Aurora, Sörmland  
Mun- & Halscancerföreningen, Stockholms län

NMC är öppet för alla cancerprofilerade patientföreningar, intresseorganisationer och nätverk. Vi bjuder kontinuerligt in till medlemskap. Fr.o.m. 4 februari 2014 kan personer och företag bli stödmedlemmar

### **Styrelse 2015**

Katarina Johansson, ordförande  
Kerstin Holmberg, vice ordförande  
Margareta Haag, vice ordförande  
Christer Rolandsson, kassör  
Adjungerade; Arja Leppänen, sekreterare (t o m 20150223) och Åke Hedin, sekreterare (fr o m 20150412)

### **Ledamöter**

Peter Nylund, ILCO (Bo Karlsson har ersatt honom under 2015)  
Tommy Björk, Lungcancerförbundet Stödet  
Victoria Hånell, Mag- och tarmförbundet  
Carl Hamilton, Cancerföreningen PALEMA  
Alexander Johansson, Svenska hjärntumörföreningen (pga sjukdom ej deltagit i styrelsearbetet under 2015)  
Barbro Sjölander, Nätverket mot Gynekologisk Cancer  
Anders Petersson, representant, Barncancerfonden

### **Suppleanter**

Elisabeth Bernhardt, Cancerföreningen PALEMA  
Bo Karlsson, ILCO  
Therese Lindé, Nätverket mot Gynekologisk Cancer  
Karin Lassén, Svenska hjärntumörföreningen (ej deltagit i styrelsearbetet under 2015)  
Hasse Sandberg, Blodcancerförbundet (avgick augusti 2015)  
Lillemor Sivemark, Svenska Ödemförbundet,  
Ulrika Ekström, Nätverket mot Gynekologisk Cancer  
Birgitta Rehnby, Mag- och tarmförbundet

### **Revisor**

Jerker Pernrud, Linköping

### **Advisory Board – expertis**

Till sin hjälp har styrelsen även en rådgivande medicinsk grupp, "Advisory Board". Denna grupp utses av styrelsen och skall bestå av ledande svenska onkologer samt personer med för cancerpatienter viktig specialitet som speglar medlemsorganisationernas intresseområden som t.ex. hematologi och tumörkirurgi.

Roger Henriksson, chef RCC Stockholm Gotland, professor, överläkare, Stockholm  
Maria Hellbom, områdeschef vid verksamhetsområde onkologi och strålningsfysik, Skånes universitetssjukvård, psykolog, Lund  
Elisabeth O Karlsson, verksamhetschef Cancercentrum Norrlands Universitetssjukhus, Umeå  
Peter Naredi, avdelningschef Kirurgi, Sahlgrenska akademien, professor, Göteborg  
Las Pålman, professor emeritus kolorektalkirurg, Uppsala, t o m 2015-11-21

## **Styrelsemöten**

Nio stycken protokollförda styrelse- och arbetsmöten har genomförts under 2015.

## **Ekonomi**

Verksamheten bedrivs främst i projektform och utan vinstintresse. Projekten utförs i arbetsgrupper som består av delar av styrelsen samt adjungerade personer från medverkande organisationer.

Intäkterna har i huvudsak bestått av gåvor, medlemsavgifter och försäljning av boken TID för Liv, pins, reflexer och tygkassar.

Samtliga styrelseledamöter arbetar helt ideellt, arvoden/löner förekommer inte.

NMC liksom flera medlemsorganisationer erhåller inte statsbidrag. Vi arbetar med frågan genom att påverka Socialdepartementet och Socialstyrelsen, både muntligt och skriftligt. Nuvarande system är inte förenligt med dagens krav på patientmedverkan i vården och regelverket måste omarbetas. En översyn av förordningen för statsbidrag till handikapporganisationer måste göras.

I övrigt hänvisas till Resultat- och balansräkning samt revisionsberättelse.

## **2. Verksamhet**

### **Intressepolitik**

NMC driver ett aktivt påverkansarbete för en bättre cancervård, skapar uppmärksamhet och verkar för ökad kunskap om cancer. Våra huvudfrågor är cancerprevention, en rättvis och jämlik cancervård och stärkta patienträttigheter. Allt vi gör syftar till att förbättra villkoren för människor som har eller har haft cancer och deras närstående från tidig diagnos genom hela vårdprocessen.

### **NMC kräver ett rikstäckande journalsystem våren 2015**

Sjukvården har fortfarande egna datoriserade journalsystem som inte kommunicerar med varandra. Av säkerhetsskäl är det då post eller fax som gäller för att skicka journaler. Det gäller mellan olika landsting, mellan landsting och vård som ges i kommunal regi och på många håll även mellan sjukhus och vårdcentraler inom samma landsting. En framgångsfaktor i Sveriges är att unika register nyttjas för både forskning och utvärdering av cancervården. Detta ställer stora krav på korrekta införda uppgifter, något som i sin tur försvåras av att svensk sjukvård saknar ett enhetligt journalsystem. I ett pressmeddelande till Regering och riksdag framförde NMC att det är hög tid att ta ansvar och bistå sjukvården med ett nationellt enhetligt journalsystem och därmed säkerställa en säker cancervård. NMC pressmeddelande finns i NMC Pressrum.

### **Granskning av riksdagspartiernas budgetmotioner inför 2016**

NMC granskade alla riksdagspartiers budget för 2016 och fann att det finns stora skillnader i fokuseringen på cancervården – och vägen framåt med konkreta förslag. Granskningen gjordes kvalitativt utifrån tre kriterier som NMC prioriterar i arbetet med att förbättra cancervården. Det handlar om insatser för att motverka den ojämlika cancervården, kunskap om patientens behov och rättigheter samt vilken beredskap som finns för att långsiktigt ge bästa cancervården. Alla riksdagspartier visade förståelse för utmaningarna med den ojämlika vården men sedan skiljde det mycket i konkreta förslag för att lösa det. NMC pressmeddelande med anledning av regeringsförklaringen finns i NMC Pressrum.

## **Seminarier**

### **Kunskapsseminarier i Riksdagen**

NMC har sedan 2014 arrangerat seminarier i Riksdagens i samarbete med Riksdagens Nätverk för jämlik vård.

### **26 maj: Patientens ställning.**

Syftet var att ska sätta fokus på frågor, räta ut frågetecken, peka problem och inte minst diskutera hur vi ser på olika former av patientinflytande. Vårdar för seminariet var Pernilla Gunther (KD) och Anna-Lena Sörensen (S) från Riksdagens Nätverk för Jämlik Vård. Hasse Sandberg, förbundssekreterare Blodcancerförbundet modererade.

En av de medverkande var Agneta Karlsson (S) statssekreterare åt Gabriel Wikström (S) som framhöll att patientorganisationer bli allt viktigare och ett bra exempel är Nätverket mot cancer och det är viktigt att stärka patientföreningar. Sverige har en stark organisationskultur på flera nivåer vilket ger möjlighet för inflytande men viktigt att se patienten som framtida "medaktör" för att lyckas. Patientorganisationer bedriver viktig påtryckning för förbättring av vården.

### **18 november: Cancervården flyttar hem**

Vårdar för seminariet var även denna gång Pernilla Gunther (KD) och Anna-Lena Sörensen (S) Riksdagens Nätverk för Jämlik Vård. Roger Henriksson, professor och chef för Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland agerade moderator.

Fortfarande är cancer starkt förknippat med döden, men idag överlever glädjande nog mer än 65 procent. Alla botas inte, men nya effektiva läkemedel, gör det möjligt för patienter att leva hemma längre med god livskvalitet. Istället för bot eller död, blir cancer en kronisk sjukdom. Detta ställer andra krav på sjukvården än hittills.

Men är svensk sjukvård förberedd för framtiden som redan är här? Hur kan landsting/regioner organisera hälso- och sjukvården utifrån vårt, patienternas behov? Hur kan landsting/regioner ta tillvara de effektivitetsvinster det innebär att "cancervården flyttar hem"? Det här är en angelägen och viktigt fråga för alla cancerpatienter. Syftet med seminariet var att sätta fokus på dessa frågor, att räta ut frågetecken, peka på problem och utmaningar och inte minst diskutera hur vi ser på framtiden för cancerdrabbade som överlevare.

Efter ett par korta föreläsningar vidtog livliga diskussioner. Katarina Johansson, ordförande NMC, föreslog att ett separat vårdprogram för kronisk cancer bör sammanställas. Detta skulle tydliggöra patientgruppen.

Minnesanteckningar från seminarierna återfinns på vår hemsida.

### **Världscancerdagen 4 februari 2015 - Tema: Mot cancer – för cancerberörda!**

På den internationella Världscancerdagen genomförs många olika arrangemang runt om i världen. Världscancerdagen är en mötesplats för människor inom sjukvården, specialister, beslutsfattare, patienter och anhöriga. NMC arrangerade traditionsenligt seminarium i Stockholm, denna gång på Odenplan 7A, Stockholm. Seminariet samlade en stor skara politiker, företrädare för sjukvården, patientföreningar, läkemedelsbranschen, media och andra intresserade för att diskutera hur cancervården kan förbättras.

NMC lyfte den nya patientlagen som trädde i kraft den 1 januari 2015 och som bygger på vårdgivarens skyldigheter, inte patienträttigheter. NMC:s grundläggande idé är att patienternas krav på hälso – och sjukvården ska vara juridiskt utkrävbara genom en "Patienträttslagstiftning". Den lag som vi nu fått är en frisering av hälso- och sjukvårdslagen – en 30 år gammal ramlag som befäst och förstärkt orättvisorna för oss patienter.

Moderator var Fredrik Hed medicinsk frilansjournalist som genomförde moderatorskapet på ett mycket förtjänstfullt sätt. Medverkade gjorde Gabriel Wikström (S), folkhälso-, sjukvårds- och idrottsminister samt dennes företrädare på posten, Göran Hägglund (KD), tidigare socialminister, Lena Hallengren (S), riksdagsledamot, ordförande Utbildningsutskottet, Penilla Gunther, (KD), riksdagsledamot, Socialutskottet och Näringsutskottet, Anders W Jonsson (C) riksdagsledamot, Socialutskottet, Anders Åkesson (MP) regionråd Skåne, Anna Starbrink (FP), landstingsråd Stockholms läns landsting, Karin Lundström(S), landstingsråd Västerbottens läns landsting Gunilla Gunnarsson, cancersamordnare SKL och ordförande RCC i samverkan, Roger Henriksson, chef RCC Stockholm Gotland, professor, överläkare, Maria Hellbom, Regional patientprocessledare, RCC Syd, psykolog. Kristina Finnilä, specialistsjuksköterska cancervården, Karolinska Universitetssjukhuset, Ove Andersson, ordförande Svenska Distriktsläkarföreningen,

Annika Sjövall, överläkare, kirurg, Karolinska Universitetssjukhuset, överläkare Anders Blank, VD, Läkemedelsindustriföreningen samt företrädare för NMC.

Dagen omfattade många intressanta diskussioner om framtidens cancervård. Många viktiga ståndpunkter lyftes fram i det kommande utvecklingsarbetet, där syftet är att sätta patientens behov i fokus och anpassa vård och forskning efter det. Den nationella cancerstrategin som påbörjades 2008 under Alliansens regeringsinnehav, har varit en lyckosam process som också stöds av den nuvarande regeringen. En viktig del av strategin var införandet av sex regionala cancercentra, RCC. Under konferensen återkom deltagarna gång på gång hur uppskattat RCC och dess arbete är, oavsett om man är politiker, profession eller patientföreträdare.

### **Media – Världscancerdagen**

Att synas i media och skapa debatt med Nätverket mot cancers budskap är en viktig strategi. Uppdraget att nå ut publikt under Världscancerdagen gick till RMP - redaktion, media & PR. NMC Debattartikel: Nya patientlagen helt utan rättigheter för patienten, publicerades i Dagens Samhälle samt i 18 lokalmedia. En intervju med Göran Hägglund sändes liv i Expressen TV. Tillsammans med pressinbjudningar, pressmeddelande och artikel om Årets Cancernätverkare, artikel om konstnären som skänkte pristavlan, fick NMC ett stort mediagenomslag.

Programmet med bilder, intervjuer och sammandrag av Världscancerdagen återfinns på vår hemsida.

### **Almedalen politikerveckan juli 2015**

NMC har medverkat på Almedalsveckan varje år sedan 2010 och för sjätte året var NMC åter på plats och lyfte frågor om cancervård och om cancerberördas situation. NMC och medlemsorganisationerna deltog i och var inbjudna till ett flertal seminarier och rundabordssamtal. Vi minglade med de mäktigast inom svensk sjukvård och deltog i många andra aktiviteter under veckan. "Almedalen" gav oss många tillfällen att skapa kontakter för framtiden för NMC.

### **Dagens Medicins Frukost-tv**

Katarina Johansson, ordförande NMC, medverkade i ett samtal om cancervården tillsammans med Gabriel Wikström (S) Hälso-, sjukvårds- och idrottsminister och Hans Karlsson, direktör SKL chef för avdelningen för vård och omsorg.

### **Seminarium – Visst gör det ont när cancerkedjan brister**

Svensk cancervård står inför en rad stora utmaningar och det finns skillnader i insjuknande och dödlighet beroende på vem du är och var du bor. Den nationella cancerstrategin kom till för att samordna, utveckla och kvalitetssäkra cancersjukvården.

Samarrangör: Dagens Medicin. Moderator: Mikael Nestius, VD Dagens Medicin.

Medverkade gjorde Gabriel Wikström (S) Hälso-, sjukvårds- och idrottsminister, Dag Larsson (S) ordförande SKL:s sjukvårdsdelegation, landstingsråd Stockholms län, Anders Åkesson (MP) regionråd, Region Skåne, Heidi Stensmyren, ordförande Läkarförbundet, Sineva Ribeiro, ordförande Vårdförbundet samt representanter från NMC.

Frågor som togs upp under seminariet var; Hur kan man få alla att snabbare dra åt samma håll? Hur ska man organisera vården kring cancerpatienten för att korta väntetiderna och ge en rättvis vård? Vad är det som gör att vårdkedjan brister? Har vi fått ett signalfel i systemet?

Både Frukost TV och seminarium är spelades in av Dagens Medicin och återfinns på NMC hemsida.

### **Solskolan var åter på plats i Almedalen**

Fallen med hudcancer ökar stadigt i Sverige och vi hoppas kunna vara en hjälp på vägen att belysa detta problem. Solskolan har varit i Almedalen och på flera platser runt om i Sverige sedan 2011 och varit mycket uppskattad. 2015 var vi åter på plats på Hamnplanen i Visby och med hjälp av UV-kameran fotograferades drygt 300 personer under två dagar. Bilderna ger en uppfattning om vilken solexponering man utsatts för. Docent Ingrid Synnerstad, Hudmottagningen

Norrköping, var på plats och bedömde UV-bilderna och gav råd. Även folkhälsominister Gabriel Wikström UV-scannade sig hos Solskolan i Almedalen. Mer om Solskolan återfinns på vår hemsida.

### **Samarrangemang:**

#### ***Rundabordssamtal; "Cancervården flyttar hem"***

NMC arrangerade i samarbete med Janssen rundabordssamtal om hur innovationer påverkar sjukvårdens organisation, och om hur sjukvården kan bli mer personcentrerad. Moderator var Göran Stiernstedt, Regeringens utredare för en effektiv vård. Medverkande; Kjell Bergfeldt, verksamhetsutvecklare RCC Stockholm Gotland, Christoffer Bernsköld (S), ordf. i Hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Östergötland, Karin Båtelson, 1:e v ordf. Läkarförbundet, Inger Ekman, föreståndare GPCC (Centrum för personcentrerad vård, Göteborg), Pernilla Gunther (KD), riksdagsledamot, Åsa Himmelsköld, sektionschef SKL, Elisabeth O Karlsson, verksamhetschef Cancercentrum Norrlands universitetssjukhus, Hans Winberg, generalsekreterare Leading Healthcare samt Anna Käll, Public Affairs Leader på Janssen och från NMC Katarina Johansson och Hasse Sandberg.

#### ***Seminarium; Summering av cancervårdsdebatten i Almedalen 2015***

Tillsammans med Vårdförbundet (Sineva Ribeiro, Förbundsordförande.), SKL (sektionen för Vård och Hälsa, Åsa Himmelsköld, Sektionschef), Nätverket mot cancer (Katarina Johansson, Ordförande) och Sveriges Läkarförbund (Heidi Stensmyren, Ordförande) bjöd Roche in till en intressant summering och slutdiskussion på Vårdeebatten i Almedalen.

### **Medverkan**

Vi medverkade i flera seminarier och rundabordsdiskussioner med för cancerpatienter angelägna frågor, forskning, vård och behandling.

### **Inspelning från Almedalen**

Även 2015 spelade Filmbyrån Populate in en reportagefilm om NMC i Almedalen 2015 som återfinns på vår hemsida.

### **Media – Almedalen 2015**

Att synas i media och skapa debatt kring sina budskap är en viktig del av organisationens påverkansarbete. PR-uppdraget gick till MNC:s PR-byrå RMP.

NMC gjorde två satsningar under Almedalsveckan 2015: Seminarium i samarbete med Dagens Medicin "Visst gör det ont när cancerkedjan brister" samt Solskolan, tält med UV-scanning och information.

Debattartikel som utgick från rubriken för seminariet "Visst gör det ont när cancerkedjan brister". NMC vill inte enbart visa på brister utan också ge förslag på hur frågan kan tas vidare för att nå konkreta förändringar. Kravet från NMC formulerades: Nu ställer vi krav på regering och riksdag att ta ansvar och tillsätta en kriskommission för att utreda vårdens organisation för cancerpatienter! Och Nätverket mot cancer vill vara medskapande i ett sådant arbete och ingå i den kommissionen.

Artikeln erbjöds till Sveriges största nyhetssajt – Aftonbladet.se. Den skickades in som ett svar på ett utspel från Miljöpartiet om att vården behöver mer personal. NMC vill gå ett steg längre och se över hela organisationen. Svaret från NMC publicerades samma eftermiddag som MP-artikeln lades ut. Artikeln delades 174 ggr. Efter publiceringen i Aftonbladet skickades debattartikeln till lokalmedia i hela Sverige. Totalt gav detta 35 unika publiceringar med tusentals delningar. Debattartiklar publicerades även på MNC:s Facebook sida. Där har artiklarna lästs av 10 000-tals FB-användare. Artiklarna har med automatik även lagts på Twitter och hemsidan. Antal mottagare är inte känt.

Solskolan var mycket populär i media; Folkhälsominister Gabriel Wikström m fl. beslutsfattare UV scannade sig. Inslag om Solskolan gjordes av i Nyheter 24, SVT Rapport och i tidningar.

### **Personliga uppdrag NMC styrelse**

#### **Regeringens Expertgrupp för kortare väntetider i cancervården**

Som en del av regeringens satsning för att förkorta väntetiderna inom cancervården tillsattes

våren 2014 en nationell expertgrupp. Gruppen ska ge råd om satsningens utformning. I expertgruppen ingår Katarina Johansson, ordförande NMC. Förordnandet är personligt och löper under fyra år.

### **Socialstyrelsen Expertgrupp uppföljning införande standardiserade vårdförlopp**

Socialstyrelsens har av regeringen fått i uppdrag att följa och utvärdera landstingens arbete under fyra år (2015-2018) med att införa och implementera standardiserade vårdförlopp i cancervården. Bakgrunden är den överenskommelse som regeringen slöt med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) i januari 2015 (dnr S2015/470/FS) med syftet att nå kortare väntetider, minskade regionala skillnader, och ökad nöjdhet hos patienterna. Katarina Johansson, ordförande NMC, ingår i expertgruppen, uppdraget är personligt.

### **Medverkan i seminarier, paneler, referensgrupper, workshop 2015**

MNC:s representanter har under året inbjudits och medverkat i flera seminarier, panel- och rundabordsdiskussioner, i myndigheters referens- och arbetsgrupper samt brukarråd i frågor som rör cancer och cancerpatientens ställning samt cancerforskning. Inbjudningarna har kommit från Socialdepartementet, Socialstyrelsen, SBU, SKL, IVO, WHO, RCC, Forska Sverige, LIF och Dagens Medicin med flera.

NMC har också under året haft ett flertal möten och arrangemang med våra samarbetspartners och stödjande företag, både nationellt och regionalt. Våra samarbeten redovisas på vår hemsida. Avtal enligt LIF:s regler skrivs med läkemedelsföretag och redovisas i LIF:s databas.

## **3. Övrig verksamhet**

### **Årets cancer nätverkare**

2015 instiftade NMC utmärkelsen "Årets Cancer nätverkare" som delas ut på Världscancerdagen. Professor Roger Henriksson, chef Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland, fick motta första utmärkelsen "Årets Cancer nätverkare" med motiveringen "att Roger Henriksson genom sitt engagemang stöttar Nätverket mot cancers strävan att vara en samlande kraft för cancerprofilerade patientorganisationer i Sverige i syfte att stärka patienters inflytande och möjligheter till optimal vård". Utöver diplom och blommor mottog Roger Henriksson en tavla som donerats av konstnären Susanne Jadeback.

### **Sociala media**

#### **Facebook och Twitter**

För att arbeta snabbt och resurssmart, samt för att kunna nå ut till så många som möjligt, har NMC redan från början siktat på att i så hög grad som möjligt använda sig av internet och sociala media, som Facebook och Twitter.

#### **[www.natverketmotcancer.se](http://www.natverketmotcancer.se)**

ARWIN AB har sedan hösten 2014 utvecklat vår webbplats, layout- och innehållsmässigt, till att bli mer ändamålsenlig för våra behov. ARWIN AB hjälper oss med vår digitala närvaro genom att vara till stöd med sociala medier och sköta uppdateringar av hemsidan.

### **Internutbildning**

Under 2015 har NMC arrangerat internutbildning i bland annat påverkansarbete.

### **Media**

NMC har under året publicerat flera debattartiklar, pressmeddelanden och medverkat i media. Merparten finns på vårt Newsdesk -konto. Se även under flera punkter i denna verksamhetsrapport.

### **Bildandet av Njurcancerföreningen och Sarkomföreningen**

Patient- och närståendeföreningar för njurcancer och sarkom bildades med stöd av NMC och Regionalt Cancer Centrum Stockholm/Gotland.



Ett första årsmöte för njurcancerföreningen anordnades i juni 2015. Syftet med Njurcancerföreningen är att förebygga, bekämpa och mildra effekterna av cancer i njure samt att verka för en förbättrad vård och livssituation för målgruppens drabbade. Sarkomföreningen bildades 2015 i september. Syftet med Sarkomföreningen är att verka för en förbättrad vård och livssituation för målgruppens drabbade.

### **Levnadsvanor och cancer**

Prevention är en av MNC:s kärnfrågor och vi vill upplysa och informera om hur våra levnadsvanor påverkar vår hälsa och risken för cancersjukdom.

Var tionde minut drabbas någon av cancer. Om vi inte gör något åt vår livsstil kommer dubbelt så många svenskar att leva med cancer år 2030. Det handlar om enkla förändringar i vardagen – som drastiskt minskar risken att få en allvarlig sjukdom. De fem viktigaste faktorerna när det handlar om att förebygga cancer är kost, rökning, alkohol, motion och sol – En KRAM i skuggan.



Solskolans broschyrer finns på vår hemsida och kan lätt kopieras och skrivas ut. Flera vårdcentraler och hudkliniker har använt våra broschyrer i samband med att de arrangerat prickmottagning.

Under Almedalsveckan i juli 2015 anordnades en "Solskola". Med hjälp av en UV-kamera kan man fotografera personer och bilderna ger en uppfattning om vilken solexponering man utsatts för. Målet med UV-strålning är att färre drabbas av hudcancer år 2+2+ än år 2000. Här går trenden åt motsatt håll, antalet hudcancerfall fortsätter att öka.

### **Nej tack tobak!**

I Nej Tack Tobak-projektet belyser vi den ökade risken för cancerinsjuknande på grund av tobak oavsett cancersjukdom.

Vi bedriver vårt påverkansarbete i tobaksfrågor främst genom vårt medlemskap i tankesmedjan Tobaksfakta. Medlemmar i Tobaksfakta är förutom NMC; Läkare mot tobak, Sjuksköterskor mot tobak, Tandvård mot tobak, Lärare mot tobak, Psykologer mot tobak, Yrkesföreningar mot Tobak, Visir, Cancerfonden, A Non Smoking Generation, Riksförbundet SMART, Astma- och Allergiförbundet, Unga Allergiker, Hjärt- och Lungfonden, Tobakspreventivt nätverk i landsting och regioner, SMART Ungdom och Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund.

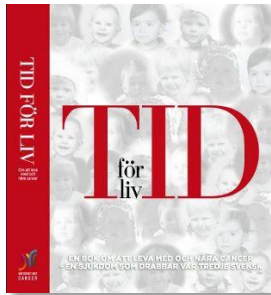


Utöver Solskolan och Nej Tack Tobak finns texter om kost, alkohol och motion på vår hemsida.

### **WHO Collaborating Centre for Clinical Health Promotion**

Under 2015 inbjöds NMC delta som representant i ett **Advisory Board** för **WHO Collaborating Centre /Kliniskt Centrum för Hälsofrämjande Vård** för implementering av evidensbaserad klinisk hälsopromotion med fokus på alkohol och andra riskfaktorer såsom tobak, droger, övervikt, undernäring, fysisk inaktivitet och samsjuklighet. Centret planerades öppnas 2016. Margareta Haag representerar NMC och ingår i Advisory Board.

### **Boken Tid för liv – slutsåld under 2015**



TID för liv, som utgavs 2012, är en bok om att leva med cancer. Som patient är varje dag, varje ytterligare månad eller år kvar i livet, viktig. Då spelar det egentligen ingen roll vad överlevnadsstatistiken säger, eller hur små eller stora chanserna är att en behandling ska lyckas. Det är tiden som är kvar som betyder allt. I en serie öppenhjärtiga intervjuer och berättelser får vi följa några av alla de män, kvinnor och barn som har fått cancer, riskerar att få cancer eller som stått nära någon som drabbats.

Idag beräknas var tredje svensk få cancer under sin livstid. 2030 kommer det att vara dubbelt så många. Det ställer stora krav på en vård som ser varje enskild patient, även om vi är många.

Boken har även sålts till patientföreningar och cancervården samt utdelats som gåva vid några lämpliga tillfällen. Vi har även distribuerat boken till över 200 vårdcentraler i december 2014. Boken såldes slut 2015.

### **Den ofrivillige resenären – en bok om din cancerresa**



Boken ger vägledning och stöd för den som drabbats av cancer. Den tar upp olika prövningar som man kan ställas inför under "resan": fysiska, psykiska, sociala och existentiella prövningar. Den ofrivillige resenären ger också enkla verktyg som kan användas i kontakt med vården. Verktygen är till för både den som själv har cancer och för den

som är närstående.

Den första upplagan (2013) togs fram med stöd av Region Halland, SKL och Vinnova. Boken har hämtat inspiration från en australisk förlaga och har vidareutvecklats och omarbetats för att passa svenska förhållanden. NMC medverkade aktivt till bokens framtagande.



Boken är nytryckt och utgiven av cancerresan.se. Förordet i den nytryckta boken är skrivet av Katarina Johansson, ordförande NMC. Boken kan beställas på NMC hemsida och även läsas online.

### **HTA-broschyren - "Gör din röst hörd!"**

Broschyren finns publicerad på vår hemsida fri att använda för alla intresserade. Texten är skriven av journalisten Margaretha Hägglund och faktagranskad av Göran Edbom, överläkare Cancercentrum Norrlands US som även ingår i MNC:s Advisory Board.

### 3. Anhörigfonden – avvecklades 2015.

Anhörigfonden startades 2009 i syfte att samla in pengar till stöd för anhöriga. Det stödet kan se ut på olika sätt t ex att stödja forskning kring anhöriga till cancerpatienter och efterlevande, att stödja anhörigrupper på cancerkliniker som ej har egna medel att avsätta, och att via media initiera debatt kring anhörigas problematik och behov. Under 2014 har styrelsen diskuterat Anhörigfondens framtida inriktning med önskan om att vidareutveckla stöd till närstående. Detta inte är möjligt enligt Anhörigfondens nuvarande stadgar. Det har också visat sig vara svårt att samla in pengar till Anhörigfondens Insamlingsstiftelse då stadgarna gällande utdelning är väldigt restriktiva och begränsar fondens mål. Medlemsorganisationerna i NMC har egna insamlingsstiftelser/90-konton vilket innebär att man konkurrerar om de samma givarnas gåvor, vilket inte heller är optimalt. Därför beslutade styrelsen att ansöka om upplösning av Anhörigfondens Insamlingsstiftelse. Anhörigfonden är avvecklad under 2015.

### 4. Medlemskap



NMC är medlem i den oberoende tankesmedjan Tobaksfakta. NMC är en av drygt 100 organisationer och myndigheter som arbetar för ett rökfritt Sverige år 2025. Representanter för NMC i Tobaksfakta har under året varit Tommy Björk och Margareta Haag.

NMC är medlem i Forska Sveriges medlemsförening för hälsa och välbefinnande. Kerstin Holmberg är ordinarie representant och Margareta Haag suppleant.

Under året har vi deltagit i ett antal Workshops som resulterade i rapporten *Agenda för hälsa och välbefinnande*, för att väcka debatt. Sverige har inte längre samma utveckling avseende kvaliteten på forskning som Europas mest framgångsrika länder.



### 5. Samarbeten

#### Regionala cancercentrum (RCC)

Regionala cancercentrum är en kunskaps- och utvecklingsorganisation med center i varje hälso- och sjukvårdsregion i Sverige. RCC ska verka för att landets cancervård ska bli mer patientfokuserad, jämlik, säker och effektiv. MNC:s representanter deltar genom sina lokala och regionala föreningar aktivt i styrelser, ledningsgrupper, arbetsgrupper och patientråd.

#### Företagssamarbeten

NMC olika projekt under året har genomförts med gott stöd av flera LIF-anslutna företag. Amgen, AstraZeneca, Bayer, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, Celgene, GSK, Janssen, Leo Pharma, Merck, MSD, Novartis, Pfizer, Roche och Sanofi.

Dagens Medicin, vi arrangerade seminarium i Almedalen i samarbete.

ARWIN AB hjälper oss med vår digitala närvaro genom att vara till stöd med sociala medier och sköta uppdateringar av hemsidan.

Populate hjälper oss med att på ett mer effektivt sätt få ut våra viktigaste budskap via olika kanaler med hjälp av film och rörliga medier.

RMP Media är PR- och kommunikationsbyrå som ser till att vi hörs och syns – både i media och i maktens korridorer.

Fredrik Hed, viva text & pharma, är medicinjournalist och moderator och hjälper oss med att leda en del av våra möten och seminarier.

Get a Newsletter hjälper till med kommunikationen via digitala nyhetsbrev.

## Övriga samarbeten

NMC samarbetar med många andra intresseorganisationer i frågor som är av gemensamt intresse.

## Styrelsens slutord

Cancervården i Sverige inte är jämlik och därför fortsätter vi att år efter år att uppvakta politiker, arrangera seminarier, delta i debatter och rundabordsdiskussioner, debattera i media, twittra och diskutera på Facebook för att envist belysa och kämpa mot de orättvisor och ojämlikheter vi fortfarande ser.

Alla cancersjuka har rätt till en modern högspecialiserad cancervård. Idag överlever cancerpatienter olika länge beroende på hur och var de behandlas. Ojämlikheterna och orättvisorna inom cancervården handlar också om olika långa väntetider, bristfälliga utredningar, brist på specialister, skillnader i överlevnad. Varje år dör ungefär 4 500 svenska cancerpatienter i onödan på grund av "felaktig" cancerbehandling, eller för att de bor på "fel" ort eller för att de har "fel" socioekonomisk status.

Så kan vi självklart inte ha det!

Därför har vi bildat Nätverket mot cancer! För att lyfta gemensamma frågor och stå eniga och starka tillsammans mot beslutsfattare!

I Nätverket mot cancer har vi ett särskilt Advisory Board för medicinsk expertis bestående av erkända cancerexperter. Samverkan med cancersjukvården är viktigt, vi har samma mål, alla ska få en god cancersjukvård. Vi för även dialog med och samverkar med ett flertal intresseföreningar för förbättrad cancervård och rehabilitering samt andra ideella föreningar med samma intention.

Slutligen vill vi tacka ALLA som på olika sätt har arbetat med och för oss, för alla cancerberörda. Tack för att ni stöttat oss i både med och motgångar, utan er och ert stöd skulle vi inte finnas. Vi lovar att vi ska fortsätta att påverka och se till att politikerna håller vad de lovar när det gäller cancervården.

Stockholm den 22 oktober 2016

Katarina Johansson, ordförande

Kerstin Holmberg, vice ordförande

Margareta Haag, 2:e vice ordförande

Christer Rolandsson, kassör

Anders Peterson, ledamot

Bo Karlsson, ledamot

Wictoria Hånell, ledamot

Tommy Björk, ledamot

Barbro Sjölander, ledamot