



Verksamhetsrapport för år 2013

2:a verksamhetsåret

1. Om Nätverket mot cancer

Fakta:

Föreningsform:	Ideell förening
Organisationsnummer:	802462-2238
Postadress:	Nätverket mot cancer, Box 85, 280 20 Bjärnum
E-post:	info@natverketmotcancer.se
Hemsida:	www.natverketmotcancer.se
Bankgiro:	327-1715
Bankgiro för gåvor:	513-4697

Nätverket mot cancer, nedan kallat NMC, består av nationella cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer i Sverige samt har ett särskilt Advisory board för medicinsk expertis bestående av erkända cancerexperter.

NMC startade som ett projekt 2009 i syfte att genom opinionsbildning och kunskapshöjande aktiviteter lyfta gemensamma frågor för de cancerprofilerade patientföreningarna, samt skapa ett ökat fokus på cancerfrågor såväl politiskt som i media, inför riksdagsvalet i september 2010.

Under 2011 beslutades att NMC skulle drivas vidare i form av en ideell förening och vi påbörjade arbetet med stadgar. En interimsstyrelse, bestående av representanter från organisationer inom NMC, bildades vid ett nätverksmöte den 26 augusti 2011 då stadgar antogs. Interimsstyrelsen fick i uppdrag att ansöka om organisationsnummer, öppna bankkonto samt arrangera NMC:s första föreningsstämma i samband med Världscancerdagen den 4 februari 2012 vilket också skedde.

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.

Vi arbetar för

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

Medlemmar:

Blodcancerförbundet
CancerRehabFonden, sedan maj 2013
ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade
Lungcancerförbundet Stödet
Nätverket mot gynekologisk cancer
Svenska hjärntumörföreningen
Svenska Ödemförbundet

NMC är öppet för alla cancerprofilerade patientföreningar, intresseorganisationer och nätverk på nationell nivå. Vi bjuder kontinuerligt in till medlemskap. Under 2013 anslöt sig CancerRehabFonden.

Styrgrupp 2013:

Samordnare Katarina Johansson, Bjärnum

Kassör Tommy Björk, Stockholm

Ordinarie ledamöter:

Kerstin Holmberg, Stockholm
Eva Bengtsson, Stockholm
Tommy Björk, Huddinge
Christina Christoffersson, Alvesta
Thérèse Kärrman, Nacka t o m 2013-07-27
Barbro Sjölander, Nacka fr o m 2013-07-27
Alex Johansson, Göteborg
Margareta Haag, Saltsjöbaden

Ersättare:

Hasse Sandberg, Stockholm
Gudrun Sköld, Stockholm
Bo Karlsson, Örebro
Anna Bäckgren, Stockholm
Barbro Sjölander, Nacka t o m 2013-07-27
Ulrika Ekström, Stockholm fr o m 2013-07-27
Karin Laséen, Stockholm
Sandra Jensen, Stockholm

Adjungerade ledamöter

Carin Balfe Arbman, webbmaster
Arja Leppänen, ordförande Anhörigfonden

Revisor

Jerker Pernrud, Linköping

Advisory Board - expertis

NMC har tillgång till ett Advisory Board med inom onkologi högspecialiserad medicinsk expertis:

- Göran Edbom, chefsläkare, överläkare, Cancercentrum, Norrlands universitetssjukhus, Umeå.
- Zakaria Einbeigi, överläkare, sektionschef för bröstcancer JK, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.
- Roger Henriksson, professor, chef för Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland.
- Mef Nilbert, professor, chef för Regionalt Cancercentrum Syd

Styrgruppsmöten

Sex stycken protokollförda Styrgruppsammanträden har genomförts under 2013.

Ekonomi

Verksamheten bedrivs främst i projektform och utan vinstintresse. Projekten utförs i arbetsgrupper som består av delar av styrgruppen 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 inklusive samordnaren 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

Världscancerdagen 4 februari 2013

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. I Sverige började dagen med att Katarina Johansson intervjuades i radioprogrammet Vaken P3/P4 SR om cancervården och om Världscancerdagen.

NMC arrangerade ett halvdagsseminarium på Berns i Stockholm med tema: *Priset för min cancer*. Cirka 220 personer deltog under dagen och många positiva omdömen har framförts både muntligt och i press. Dagen synliggjorde NMC:s verksamhet på ett utmärkt sätt och många viktiga cancerrelaterade frågor diskuterades.

Moderator var **Anne Lundberg**. En gång grävande reporter på Uppdrag granskning. I dag mest känd som programledare för långköraren Antikundan i SVT. Anne genomförde moderatorskapet på ett mycket förtjänstfullt sätt.



Cancerenkäten 2012-2013 presenterades. En debattartikel *"Nya stora cancerenkäten visar: Rättigheter som står i lagen nonchaleras av vården"*. Debattartikeln fick stor spridning. Artikeln var införd i drygt 30 dagstidningar runt om i landet. Enkätresultatet diskuterades av en panel bestående av representanter från NMC:s medlemsorganisationer. Läs mer om enkäten under Enkäter.

Därefter diskuterades hur de sex Regionala Cancercentrumen / RCC har lyckats med uppdraget "Den nationella cancerstrategin" och om vad som är svårast att genomföra. Medverkade gjorde **Gunilla Gunnarsson**, samordnare Cancerstrategin SKL, samt samtliga 6 RCC-chefer: **Beatrice Melin**, RCC Norr, **Lars Holmberg**, RCC Uppsala/Örebro, **Roger Henriksson**, RCC Stockholm/Gotland, **Hans Starkhammar**, RCC Sydöst, **Nils Conradi**, RCC Väst, **Mef Nilbert**, RCC Syd.

I slutet av dagen följde en diskussionspanel om dagens programpunkter med politiker och representanter från myndigheter, cancervården och industrin. Medverkade gjorde: riksdagsledamot **Anders W Jonsson** (C), ordf Socialutskottet, riksdagsledamot **Meeri Wasberg** (S), suppl. Socialutskottet, professor **Roger Henriksson**, RCC-chef Sthlm/Gotland, **Christin Andersson**, chef för Avdelningen för omprövning av läkemedelssubventioner, TLV, **Anders Blanck**, vd, LIF.

Även frågan om statsbidrag till organisationer kom upp igen. Vi föreslog återigen en förändring av

formen av och regler för statsbidrag till cancerprofilerade patientorganisationer för att även mindre patientorganisationer ska kunna medverka i det arbete som myndigheterna förväntar sig av oss. Gunilla Gunnarsson, cancersamordnare SKL, tog ärendet med sig för att uppmärksamma Socialdepartementet på en förändring av reglerna.

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

Kampen mot cancer

Vi var medavsändare av tidningen "Kampen mot cancer" som utkom i samband med Världscancerdagen. Tidningen distribuerades som bilaga med Svenska Dagbladet, delades ut på Berns och las upp på vår hemsida. Katarina Johansson skrev krönika "Priset för min cancer", cancerenkäten redovisades och det var flera intressanta artiklar om cancer.

Solskolan på turné våren 2013

Läs mer under Levnadsvanor och cancer, Solskola

Almedalen politikerveckan juli 2013

Under politikerveckan i Almedalen arrangerade NMC ett välbesökt seminarium och medverkade i flera olika evenemang. Representanter från NMC syntes i minglet och skapade kontakter för framtida aktiviteter.

Seminarium den 2 juli i samarbete med Dagens Medicin på temat: *"Bättre cancervård, var god dröj? Vem tar ansvar för att patienten får vänta?"*.

Moderator var Mikael Nestius, chefredaktör Dagens Medicin. Programmet satte fokus på väntetider. Peter Nylund, tarmcancerpatient presenterade sina erfarenheter om väntan *"Sex månader – en rimlig väntan på en cancerdiagnos?"* följt av *"Så tar vi hand om patienten genom hela vårdkedjan"*, ett projekt som genomförts på Universitetssjukhuset i Linköping för att få ned väntetiderna för diagnos. En intensiv paneldiskussion följde med representanter för myndigheter, landsting, akademien och patientföreträdare. I panelen medverkade Roger Henriksson, professor, Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland, Mia Frisk (KD), landstingsråd i Landstinget i Jönköpings län, Gunilla Gunnarsson, samordnare cancerstrategi, Sveriges Kommuner och Landsting, Ingrid Lennerwald (S), Sjukvårdsdelegationen SKL, Niels Lynøe, professor i medicinsk etik, Karolinska Institutet och från NMC Katarina Johansson.



Seminarieret blev en succé. Det kom närmare 140 personer och seminarielokalen på Restaurang Burmeister var fylld till bristningsgränsen. Det blev fantastiskt bra diskussioner, det twittrades, bloggades och las upp på FB. Dagens Medicins dokumenterade seminarieret och film finns på vår hemsida.

Filminspelning

I början av året fick vi ett probono-erbjudande av filmbyrån Populate att spela in en krönika under Almedalsveckan om NMC:s verksamhet. Ett helt filmteam följde oss och dokumenterade vad vi gjorde. Vi intervjuade verksamhetschefer, politiker och patienter. Filmen färdigställdes under hösten och kommer att lanseras i samband med Världscancerdagen 2014.

Media

Vårt arbete under Almedalsveckan 2013 resulterade även i flera pressmeddelande angående bättre cancervård. Läs mer på www.natverketmotcancer.se

Mera nätverkande i Almedalen

NMC och medlemsorganisationer deltog i ett flertal seminarier och paneldiskussioner.

NMC:s samordnare Katarina Johansson medverkade bl a i paneldiskussion om *"Framtidens cancerbehandling"* som arrangerades av **BMS**. Långa väntetider för nya cancerläkemedel och stora skillnader i överlevnad och läkemedelsanvändning mellan landstingen var några frågor som lyftes. Rundabordsdiskussioner om *Patientmakt i vården* arrangerat av **Stockholms sjukhem** och om *Jämlig tillgång till skräddarsydd* arrangerat av **Roche** och på **Dagens Medicins Maktmingel** med årets mäktigaste inom svensk sjukvård.

Katarina Johansson och representanter från NMC:s medlemsförbund deltog i **SKL** (Sveriges Kommuner och Landsting) och **Regionala Cancercentrum i Samverkan (RCC) Cancerdag den 3 juli**. Under ledning av moderator Katarina Hultling bjöds på tre seminarier och debatter på vardera ca en timme:

1. *Nivåstrukturering – nödvändigt för en rättvis och jämlik cancervård?* Fler patienter ska få tillgång till den bästa vården. Då behöver vissa åtgärder utföras vid färre ställen. Om detta är många överens – men väldigt lite händer. Vad är egentligen problemen? Barbro Sjölander, NMGC och NMC medverkade i paneldiskussionen.
2. *Vem och vad ska bestämma i cancervården?* Om kunskaps- kontra ekonomistyrning, om matris- kontra linjeorganisation och om balansen mellan administrativ, medicinsk, politisk och patientmakt.
3. *Är vissa kvinnor med cancer värda mer forskning än andra?* Varför satsas det så mycket på forskning inom vissa kvinnodominerade cancerformer, och så lite inom andra? Tommy Björk, Stödet och NMC, medverkade i paneldiskussionen.

Vi deltog även i **Cancerfondens seminarium**, om sambandet mellan levnadsvanor och cancer och på Ung Cancers lansering av kampanjen "Kolla pungen".

NMC:s medlemsorganisationer – egna arrangemang i Almedalen:

ILCO;

Ett patientmaktseminarium "Äldre eller funktionsnedsatt med sämre rätt?" samarbete med Neurologiskt handikappades riksförbund, NHR och Sanofi. Det handlade om vi oavsett ålder eller funktionsförmåga får samma vård? Svaret på frågan blev ett klart nej. Göran Hägglund sa under Almedalsveckan 2012 att det är oacceptabla skillnader i cancervården i Sverige. Inget tyder på att det blivit någon förändring under senaste året. En panel bestående av sjukvårdspersonal, politiker, patientföreträdare, m.fl. diskuterade ojämlikheten och det oacceptabla i att det beror på var man bor eller hur gammal man är vilken vård man får.

Johan Assarsson, patientmaktsutredare, berättade om den utredning han genomfört och som lett till förslaget på en patienträttighetslag. Han påtalade vikten av att patientens makt stärks. ILCOs ordförande Bo Karlsson var en av deltagarna i panelen och han påtalade bl.a. vikten av att Sverige får en patientlag som ger patienterna större rättigheter. Den nuvarande hälso- och sjukvårdslagen har funnits oförändrad i många år. Han tyckte även att vården är mycket ojämlik och att det är svårt att få gehör för tarmcancer och dess problematik.

Lungcancerförbundet Stödet;

Rundabordsamtal den 3 juli, Stödet, i samarbete med Lilly, bjöd under Almedalsveckan in till ett rundabordsamtal om läget för lungcancervården i Sverige. Detta gjordes första gången år 2012 och flera av deltagarna var även med i förra årets samtal.

Läs mer på www.stodet.se.

Temadag - Nya broar att bygga

Tillsammans med Dagens Medicin, Regionalt Cancercentrum Syd/RCC Syd och LIF arrangerade vi den 4 oktober en temadag. Syftet med dagen var att diskutera strategier för arbetet med att omvandla den nationella cancerstrategin till en regional cancerplan i Södra Sjukvårdsregionen. Dagen samlade 110 deltagare – politiker, verksamhetschefer, patientföreträdare, läkare, sjuksköterskor, representanter från läkemedelsindustrin med flera.



Moderator var Mikael Nestius, chefredaktör Dagens Medicin. I programmet ingick bl a en paneldiskussion om hur "vi lyckas med arbetet att minska ledtiderna i cancervården" där representanter för cancersjukvården, politiker och från NMC Katarina Johansson deltog. Dagen avslutades med rundabordsdiskussioner där deltagarna fick i uppdrag att prioritera de frågor som är viktigast att driva i arbetet med en sammanhållen cancerplan. Från NMC deltog även Christina Christoffersson, Peter Nylund och Hasse Sandberg. Den sydsvenska cancerdagen gav 45 förslag för en bättre cancervård.

Levnadsvanor och cancer

Prevention är en av NMC: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. Under 2013 har vi kompletterat vår information om levnadsvanor på vår hemsida. Utöver Solskolan finns nu "Nej tack tobak" samt texter om kost, alkohol och motion.

Texterna i "Nej Tack Tobak" är skrivna av Carin Balfe Arbman, webbmaster Nätverket mot cancer och faktagranskade av Professor Hans Gilljam, Institutionen för folkhälsovetenskap, Karolinska Institutet i Solna samt Professor Roger Henriksson, verksamhetschef Regionalt Cancercentrum Stockholm/Gotland.

Texten om Texterna om kost, alkohol och motion är skrivna av Anna Friberg, verksamhetsutvecklare prevention och hälsoekonomi, Regionalt Cancercentrum Syd och granskade av professor Mef Nilbert, verksamhetschef Regionalt Cancercentrum Syd. Läs mer om Solskolan och Nej Tack Tobak nedan.

Solskolan

I Solskoleprojektet har vi fortsatt vårt preventionsarbete under 2013 genom ett flertal aktiviteter. Solskolan visade sig i Helsingborg och i Kalmar i maj och juni och lockade många att komma till vårt soltält för att UV-scanna sig. Köerna ringlade sig långa. Vi berättade om solskador, hudcancer och hur man kan skydda sig samt delade ut våra broschyrer "Vem har snyggaste brännan" och "Njut av en plats i skuggan". Även media lockades. Inslag sändes på SR Nyheter P4 Malmöhus, SVT lokalfnyheter Sydnytt, Blekingenyt, SR Radio Malmö och Kalmar och reportage skrevs i Helsingborgs dagblad, City, Barometern och Östran. Även Regionalt Cancercentrum Syds Nyhetsbrev hade bild och reportage från vår Solskola.



Läkarna, Kari Nielsen, överläkare hudmottagningen Helsingborgs lasarett och Ingrid Synnerstad, docent i hudsjukdomar, Linköpings US ställde upp och analyserade UV-bilderna samt pratade med de UV-scannade. I Helsingborg ansvarade Katarina Johansson och Christer Rolandsson för Solskolan och i Kalmar Christer tillsammans med hustrun Britt-Louise.

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.

Nej tack tobak!

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

Vi bedriver vårt påverksansarbete 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.

Representanter för NMC i Tobaksfakta har under året varit Kerstin Holmberg, Carin Balfe och Tommy Björk.



Enkäter

Cancerenkäten 2012-2013

Undersökningen, som genomfördes av NMC i samverkan med flera cancerprofilerade intresseorganisationer och var webbaserad. Den startade som ett EU-projekt 2009. Då deltog 11 länder och projektet avslutades 2010. I Sverige har patientföreningar fortsatt genomföra enkäten 2011 och 2012. Cancerenkäten 2012- 2013 besvarades av 1 170 svar. Av dessa rör 420 cancergrupper som hör till Nätverket mot cancer.

Cancerenkäten 2012-2013 visade bland annat att 66 procent inte kände till rätten att få individanpassad information, att 52 procent inte kände till att han/hon kan vara delaktiga i behandlingsbeslutet och att 44 procent inte kände till att de ska få information om möjlighet till second opinion. Cancerenkäten visade även att 70 procent av svenska cancerpatienter inte har en skriftlig behandlingsplan och därmed liten chans att reflektera över eller be om en andra bedömning av de insatser som görs för att förlänga livet.

Enkätresultatet presenterades i media via pressmeddelande och debattartiklar i inte mindre än 35 tidningar, på Världscancerdagen på Berns, vid vårt Almedalsseminarium under politikerveckan i Visby samt vid ett flertal möten med politiker, myndigheter och cancervården.

Enkätresultatet låg också till grund för ett upprop via vår hemsida riktat till riskdagspartierna med krav om att staten ska ta över finansieringen från landstingen för kvalificerad och individuellt riktad behandling för cancerpatienter. Enkäten är publicerad på vår hemsida.

Enkät om cancer för cancerberörda 2013-2104

Hösten 2013 påbörjade NMC och Anhörigfonden en enkätundersökning i samarbete med SWEDPOS/Svensk förening för Psykosocial Onkologi & Rehabilitering. Syftet med undersökningen var bl a att kartlägga psykosociala och fysiska konsekvenser som en cancersjukdom innebär för de drabbade och dess närstående. Undersökningen vände sig till alla som har eller har haft cancer (oavsett cancerform) och dess närstående och pågick fram till och med första december 2013.

Enkäten som var webbaserad på NMC:s och SWEDPOS hemsida, kunde också nås bland annat via NMC:s medlemsorganisationers hemsidor, 1,6/2.6 miljoner klubbens hemsida och nyhetsbrev, Ung Cancers medlemsbrev samt flera internetbaserade hälsoportaler. Resultatet från enkäten kommer att presenteras på Världscancerdagen 4 februari 2014.

ENKÄT FÖR CANCERBERÖRDA

Är du cancerpatient?

Är du anhörig eller närstående till en cancerpatient?

Dela med dig av dina erfarenheter i vår enkät för cancerberörda.



50-årsjubileum – Cancerforskningsfonden Norrland

I samband med Cancerforskningsfonden Norrlands 50-årsjubileum ställde vi ut tillsammans med flera av medlemsförbunden på Cancercentrum Norrlands Universitetssjukhus i Umeå. Vi berättade om vår verksamhet och om insamlingsstiftelsen Anhörigfonden. Vi skänkte också vår bok "TID för liv" till Cancercentrum och till patienthotellet Björken.

Lars-Gunnar Larsson och Olle Kjellgren priset 2013

En extra guldkant innehöll Jubileet för NMC då vi tilldelades Lars-Gunnar Larsson och Olle Kjellgren priset som instiftats av Cancerforskningsfonden Norrland i samband med fonden 50-årsjubileum.

Motiveringen löd:



"Nätverket har under åren visat på en stor uthållighet och enträgenhet i sitt viktiga arbete för att stärka patienternas gemensamma röst, vilket visat att även med små ekonomiska utrymmen går det att tillsammans med gemensamma krafter uträtta betydelsefulla insatser för de som på olika sätt drabbas av svåra cancersjukdomar. Nätverket tilldelas nu Lars- Gunnar Larsson och Olle Kjellgren priset 2013 på 250 000 kronor för att fortsätta arbetet med att stärka cancerpatienternas ställning i samverkan och i synnerhet i mindre befolkningstäta regioner som norra Sverige."

Priset har bl a genererat i stödandet av bildandet av en patient- och närståendeförening för "övre gastro" i samarbete med RCC Stockholm/Gotland.

Boken Tid för liv



TID för liv, utgavs 2012 och är en bok om att leva med cancer. Som patient är varje dag, varje ytterligare månad eller år kvar i livet, viktigt. 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.

Under 2013 har vi fortsatt att sälja boken via Adlibris. Boken har även sålts till patientföreningar och cancervården samt utdelats som gåva vid några lämpliga tillfällen.

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 NMC:s Advisory Board.



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. NMC:s representanter deltar genom sina lokala och regionala föreningar aktivt i styrelser, ledningsgrupper, arbetsgrupper och patientråd.

Katarina Johansson är sedan oktober 2010 patientföreträdare i RCC-Syds styrelse. Christina Christoffersson, ILCO, är ledamot i Kronobergs Landstings RCC Syd styrgrupp. Marie Steen, vice ordförande i ILCO ingår i RCC Sydösts ledningsgrupp. Barbro Sjölander, NMGC, är ordförande för Patient- och närståenderådet RCC Stockholm/Gotland. Samtliga medlemsförbund i NMC representeras lokalt och regionalt inom RCC.

NAC – Nationell arbetsgrupp för cancerläkemedel

I somras kontaktades vi av RCC:s Nationella arbetsgrupp för cancerläkemedel/NAC för ett möte om samarbete. Så skedde också och en kontaktperson för NMC, Kerstin Holmberg, är utsedd för fortsatt kontakt om hur vi kan samverka och påverka i cancerläkemedelsfrågor.

En nationell samverkan för patientföreträdare är under uppbyggnad. Till ett första möte med en patientföreträdare/RCC inbjöds den 24 september av Gunilla Gunnarsson, cancersamordnare SKL. I mötet deltog bl a Katarina Johansson, NMC, patientföreträdare RCC Syd, Marie Steen, ILCO, patientföreträdare RCC SydÖst och Barbro Sjölander, NMGC, patientföreträdare RCC Stockholm/Gotland. Patientföreträdarna deltog därefter i ett möte med RCC i samverkan den 17 oktober där uppdrags- och ersättningsfrågan för patientföreträdare diskuterades. Förslag ska tas fram till RCC samverkansmötet i januari 2014.

En nationell internatkurs för patientföreträdare hölls 9-10 december. Kursen anordnades av Sveriges kommuner och landsting/SKL i samverkan med RCC. I arbetsgruppen för kursen ingick Katarina Johansson.

Övriga möten

Medverkan i seminarier, paneler, referensgrupper, workshop;

NMC:s representanter har under året inbjudits och medverkat i flera seminarier, panel- och rundabordsdiskussioner, referens- och arbetsgrupper i frågor som rör cancer och cancerpatientens ställning samt cancerforskning. Inbjudningarna har kommit från Socialdepartementet, Socialstyrelsen, SBU, SKL, RCC, läkemedelsföretag och Dagens Medicin.

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

Yttranden och ansökningar

- **Projektansökan till Allmänna Arvsfonden** om förslag för integrering av utrikesfödda i cancerrelaterade patientföreningar har avslagits.
- **Patientmaktutredningen – förslag till patientlag** – yttrande har avgivits.
- **Nationellt Vårdprogram Cancerrehabilitering** - NMC har ingått i arbetsgruppen för framtagandet av programmet.

Sociala media

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. Vår hemsida www.natverketmotcancer.se fungerar som en kampanjsajt med upprop, namninsamling, kontaktmöjligheter med politiker, länkar till cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer. Vi rapporterar nyheter inom forskning och cancervården och från våra projekt. På hemsidan går det också att läsa om verksamhet och våra olika aktiviteter.

Nytt under 2013 är flera texter under *Levnadsvanor och cancer* samt om *Cancerrehabilitering* med text av Maria Hellbom, Leg psykolog, fil dr, regional patientprocessledare RCC Syd. Vice ordförande SWEDPOS. Författare och föreläsare.

Under 2013 har hemsidan ytterligare uppdaterats med projektrapporter samt filmer och bilder. Vi länkar nu också till Regionala Cancer Centrums hemsida via nätverket. Under året har vi haft mer än 56 000 besök på sidan.

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.

3. Anhörigfonden

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 anhöriggrupper på cancerkliniker som ej har egna medel att avsätta, och att via media initiera debatt kring anhörigas problematik och behov.

AF representeras av en styrelse tillsammans med NMC. Majoriteten av AF:s styrelse ska bestå av representanter från NMC och dess ordförande utses av NMC:s styrelse.

En ny informationsskrift har tagits fram.

4. Samarbeten

Vi samarbetar med andra intresseorganisationer såsom 1,6/2,6 miljonerklubben, SWEDPOS, Tobaksfakta, Cancerfonden med flera. Vid SWEDPOS konferens i maj utsågs Katarina Johansson till hedersledamot. Vi har också arrangerat seminarium i samarbete med Dagens Medicin, Regionalt Cancercentrum Syd och LIF.

Våra olika projekt under året har genomförts med gott stöd av flera LIF-anslutna företag; Amgen, Astra Zeneca, Bayer, Boehringer Ingelheim, Bristol Meyers Squibb, Celgene, Janssen-Cilag, LEO Pharma, Merck, Novartis, Pfizer, Roche och Sanofi Aventis.

Styrgruppens slutord

Det är med stolthet som vi ser tillbaka på 2013. Vi tror på samarbete! *Tillsammans* har vi åstadkommit mycket. *Tillsammans* har vi blivit en erkänd och efterfrågad aktör. *Tillsammans* är vi Sveriges största cancerorganisation för patienter och närstående. *Tillsammans* har vi mycket större möjlighet att påverka i frågor som är viktiga för oss cancerpatienter och närstående. *Tillsammans* blir vi starkare. Vår framgång beror på allas insatser - *tillsammans mot cancer!*

Cancervården i Sverige är inte jämlik. Under året har vi tjatat på politiker, arrangerat seminarier, deltagit i debatter, rundabordsdiskussioner, debatterat i media, twittrat och diskuterat på Facebook och envist belyst och kämpat emot de orättvisor som vi fortfarande ser. Alla cancersjuka ska ha rätt till en modern cancervård av god kvalitet - som inleds utan långa väntetider - oavsett kön, inkomst, var man bor i landet, eller andra socioekonomiska faktorer. Detsamma gäller rätten till rehabilitering!

Tack ALLA som på olika sätt har arbetat med och för oss och för alla våra medlemmar.
Tack för att ni stöttat oss i både med och motgångar, utan er och ert stöd skulle vi inte finnas.

Vi ska fortsätta att påverka och se till att politikerna håller vad de lovar när det gäller cancervården.

Tillsammans ska vi fortsätta att kämpa MOT cancer FÖR cancerpatientens bästa och vi ser fram emot 2014 nya utmaningar

Stockholm 2014-02-04

Katarina Johansson, samordnare

Tommy Björk, ledamot/kassör

Kerstin Holmberg, ledamot

Christina Christoffersson, ledamot

Eva Bengtsson, ledamot

Barbro Sjölander, ledamot

Alexander Johansson, ledamot

Margareta Haag, ledamot