



# Projektrapport

för tiden 2009-2011

*Nätverket mot cancer (NMC) startade som ett projekt 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.*

Initiativtagare till NMC, som bildades på Världscancerdagen den 4 februari 2009, var Anders Jonasson, ordförande i Lungcancerföreningen Stödet. Tyvärr avstannade arbetet eftersom Anders Jonasson avled under sensommaren 2009.

Under hösten 2009 bildades en preliminär arbetsgrupp med representanter från Stödet och Nätverket mot livmoderhalscancer. Katarina Johansson, ordförande för Nätverket mot Livmoderhalscancer tog, efter förfrågan från Stödet, vid som projektsamordnare och NMC drevs vidare som ett projekt i den ideella föreningen Nätverket mot livmoderhalscancer. Arbetet med att konkretisera och genomföra projektet sattes igång igen med förnyad kraft.

Under 2011 beslutades att verksamheten skulle drivas vidare i form av en ideell förening och vi påbörjade arbetet med stadgar. En interimstyrelse, 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 2012.

## **NMC:s Huvudfrågor**

### **Cancerprevention förhindrar cancerdöd!**

Vi vill att ökade resurser satsas på cancerprevention. Alla åtgärder för att stoppa rökning är otroligt viktiga, men även frågor om vaccination, screening, gentester, solariestopp, hälsa och motion, m m. Här finns det mycket kvar att göra.

### **Bort med orättvisor i cancervården!**

Vi vill få bort såväl de socio-ekonomiska som de geografiska skillnaderna och orättvisorna i cancervården. Vi vill att alla människor ska få likvärdig vård oavsett cancerform, utbildning, hemort eller kön. Detta är tyvärr inte alltid fallet i Sverige idag - världens tryggaste land.

### **Ja till en patienträttighetslag!**

Vi vill att Sverige inför en patienträttighetslag. Sverige är ett av fyra länder i EU som fortfarande saknar detta. Detta är helt orimligt.

# Projektarbetsgrupp, ekonomi, medlemmar m m:

## Arbetsgrupp:

Representanter från medlemsorganisationerna har under projekttiden varit:

Blodcancerförbundet: Kerstin Holmberg, Hasse Sandberg.

ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade: Bo Carlsson, Christina Christoffersson, Göran Lagerbäck, Christer Rolandsson.

Lungcancerförbundet Stödet: Tommy Björk, Carin Balfe Arbman (webbmaster), Anna Bäckgren.

Mag- och Tarmförbundet: Solveig Johansson Grip, Wictoria Hånell.

Nätverket mot Gynekologisk Cancer (tidigare Nätverket mot livmoderhalscancer): Katarina Johansson (samordnare), Gerd Sjöbäck (kassör), Thérèse Kärrman.

Svenska Hjärntumörföreningen: Åse Rinman, Alexander Johansson, Göran Zador

## Arbetsmöten under projekttiden

Samtliga möten har protokollförts och arkiverats i Nätverket mot livmoderhalscancer protokollshandlingar.

## Ekonomihantering

Ekonomi har under projekttiden skötts av den ideella föreningen "Nätverket mot livmoderhalscancer" (NMLC). Samtliga verifikationer har bokförts i föreningens bokföring. Ekonomisk rapport samt revisionsberättelse bifogas.

## Finansiering

Verksamheten har bedrivits i projektform genom ekonomiskt stöd från företag och genom biljett- och utställningsintäkter från Världscancerdagen.

Vi har även fått finansiering genom försäljning av konstverk, som ingick i vandringsutställningen Vad är tid, som auktionerades ut under Världscancerdagen 2011.

Vi bjuder alltid in alla företag på lika villkor till öppna informationsmöten inför Världscancerdagen och Almedalen. Alla företag bidrar med samma belopp och ett eventuellt överskott betalas tillbaka till företagen efter projektets slut.

Samtliga projekt som finansieras genom företagsstöd finns redovisade på LIF:s samarbetsdatabas samt publiceras våra samarbetspartners på vår hemsida [www.natverketmotcancer.se](http://www.natverketmotcancer.se)



## Logotyp

Vår logotyp är formgiven av Magnus Malmstedt och symboliserar de olika band som används för att synliggöra olika cancerformer. En variant av logotypen finns också för vår solskola. På vår hemsida finns också en knappsymbol att ladda ner och använda i blogg och mejlsignatur för den som vill visa att man stödjer NMC

## Advisory Board - expertis

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

Göran Edbom, Verksamhetschef, överläkare, Cancercentrum, Norrlands universitetssjukhus, Umeå.

Zakaria Einbeigi, överläkare, sektionschef för bröstcancer JK, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Roger Henriksson, professor Roger Henriksson, Chef för Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland.

Mef Nilbert, professor, överläkare onkologi, Hvidovre Hopsital, Köpenhamn Danmark samt

avdelningschef Avdelningen för Onkologi, Institutionen för Kliniska Vetenskaper, Lunds Universitet.

## **Medlemmar**

Blodcancerförbundet  
ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade  
Lungcancerförbundet Stödet, Mag- och tarmförbundet  
Mag- och tarmförbundet  
Nätverket mot Gynekologisk Cancer  
Svenska Hjärntumörföreningen

NMC är öppet för alla cancerprofilerade patientföreningar, intresseorganisationer och nätverk på nationell nivå.

## **Samarbeten**

Vi samarbetar med 1,6/2,6 miljonerklubben, Cancerfoden, C-life, Kontinet, SMART, SWEDPOS med flera.

## **Aktiviteter under projektiden:**

### **Världscancerdagen (VCD)**

Den Internationella Världscancerdagen 4 februari har 2009-2011 arrangerats i Sverige av NMC på Berns i Stockholm.

#### **VCD 2009**

Ett första möte, med syfte att samla flera patientföreningar kring gemensamma frågor, hölls i samband med Världscancerdagen den 4 februari 2009. Representanter för de cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer var inbjudna liksom ett antal medicinska experter samt tänkbara samarbetsorganisationer, som A Non Smoking Generation.

De på plats kom fram till flera idéer, bland annat att skapa ett "nätverk mot cancer" med en gemensam webbplats för samverkan – men också för opinionsbildning – i syfte att sätta press på beslutfattare inför valet 2010. En annan konkret idé var också att skapa en gemensam aktivitet/agenda under den så kallade Almedalsveckan i Visby under juli månad samma år.

En tanke som kom upp var också att sträva efter att göra Världscancerdagen den 4 februari till ett årligt evenemang och en plattform för cancerfrågor ur patientfokus.

#### **VCD 2010**

Med anledning av höstens riksdagsval ville vi lyfta cancerfrågorna valet. Som en start i det arbetet arrangerade NMC en seminariedag på Berns i Stockholm den 4 februari.

Det blev en halvdag med föredrag och debatter om cancervården med huvudfokus på de tre områden som NMC prioriterade inför valet: patienträttigheter, en rättvis cancervård samt cancerprevention.

Världscancerdagen blev en succé med mer än 160 deltagare, ett tjugotal politiker och debattörer samt de flesta patientföreningarna på plats.

#### **VCD 2011**

Världscancerdagen 2011 på Berns Salonger i Stockholm var mycket välbesökt med mer än 180 deltagare, ett tjugotal cancerexperter, politiker och chefer för regionala cancercentra (RCC) , samt de flesta cancerpatientföreningarna på plats.

Arrangemangets syfte var även denna gång att sätta fokus på cancer och våra NMC:s kärnfrågor: patienträttigheter, en rättvis cancervård samt cancerprevention.

Det bjöds på flera intressanta föredrag och två paneldebatter – en med fokus på hur sociala media kan stärka cancerpatientens röst, med inbjudna cancerbloggare men även anhöriga – samt en debatt med

inbjudna politiker och chefer för Regionala Cancercentrum som diskuterade Cancervården i Sverige i dag och i framtiden.

## **Almedalen på Gotland under politikerveckan i juli**

### **Almedalen 2009**

En gemensam agenda och kalender för de aktiviteter som de olika cancerprofilerade patient- och intresseorganisationerna och samarbetspartners arrangerade under Almedalsveckan sattes ihop. Programmet mailades ut till organisationerna för vidare distribution.

### **Almedalen 2010**

Rätten till lika vård och hur vi ska få bort orättvisorna i den svenska cancervården var våra huvudfrågor inför riksdagsvalet. NMC ställde regeringen och oppositionen mot väggen. Vi arrangerade ett heldagsseminarium på Wisby Strand den 7 juli. Medverkade gjorde representanter från regeringen och riskdagen, myndigheter och sjukvården. Vi bjöd också på konst, musik och kultur. Seminariet var mycket välbesökt och vi uppmärksammades i media.

### **Almedalen 2011**

Det hände mycket spännande kring NMC under politikerveckan i Visby. Våra aktiviteter kring solande och solskydd blev uppmärksammade och vi fick flera möjligheter att synas i media och prata om solvanor. UV-kameran i vårt utställningstält gick varm och många passade på att fotografera sin hud. Vårt seminarium om cancervården var fullsatt och såväl talare och paneldeltagare som publik var fulla av energi och lust att debattera.

Vårt seminarium 7 juli 14.00-17.00 på Strand Hotel fokuserade på den viktiga cancerrehabiliteringen och på vem som ser patienten i cancervården. Seminariedagen avslutades med vernissage av fotoutställningen "Vem ser patienten i cancervården?" som genomförts tillsammans med elever från Nordens Fotoskola.

Mellan 5-6 juli hade vi ett tält på kajen i Visby med vår Solskola där vi pratade om hur man kan förebygga hudcancer och vi hade en särskild UV-kamera på plats som kan mäta hudens upptag av skadlig strålning.

## **Forskning och Hälsa, Kungsträdgården, Stockholm**

*Den 20 maj firas James Lind's day, den internationella dagen för forskning och hälsa, runt om i världen.*

### **2009**

Ett gemensamt möte och aktivitet planerades under patientdagen för patientföreningar. Mötet genomfördes ej men ett upprop om att "Lyft cancerfrågorna i valet" delades ut på plats.

### **2010**

NMC medverkade under "Forskning och hälsa"-dagen. med ett utställningstält. Representanter från alla våra patientföreningar var på plats samt genomfördes en vykortaktivitet mot orättvisorna i cancervården. Dagen efter lämnade vi in 500 vykort till riksdagspartierna. Uppropet fortsatte på vår hemsida fram till riksdagsvalet 2010.

### **2011**

Även 2011 medverkade vi med utställningstält och genomförde åter en Vykortskampanj riktad till riksdagspartierna mot de långa väntetiderna i cancervården. 500 vykort lämnades ut och sändes in till partierna och kampanjen fortsatte även detta år på vår hemsida inför vårt seminarium under politikerveckan i Almedalen.

## **Konst:**

### **”Vad är tid” och ”Vem ser cancerpatienten i cancervården”**

Inför Almedalsveckan 2010 samarbetade vi med 10 gotlandskonstnärer som på olika sätt gestaltade vad ”tid” innebär för cancersjuka. Efter vernissagen under vårt seminarium den 7 juli var konstutställningen på turné och visades bl a upp under den Medicinska Riksstämman i Göteborg i november. Konsten auktionierades ut via Konstbolaget och avslutades på Världscancerdagen 2011. Behållningen gick till vårt seminarium i Almedalen 2011.

Vi följde upp med ytterligare ett konstprojekt, denna gång i samarbete med elever från Nordens Fotoskola. Utställningen samt den producerade filmen ”Glädjeverkstaden” visades under vårt seminarium i Almedalen 2011. Under hösten har utställningen turnerat runt om i Sverige och även visats på Medicinska Riksstämman i Stockholm. Utställningen och filmen avslutas med att visas på Världscancerdagen 2012.

## **Bok; TID för Liv**

Under hösten 2011 inleddes arbetet med vår bok TID för Liv Vad betyder TIDEN när man är cancersjuk? Vi har intervjuat patienter, anhöriga, cancerläkare, myndigheter, politiker och ”vanliga” människor, som berättar om sina tankar om TID när de hör ordet cancer och också svarar på frågor som vi ställt om dagens och framtidens cancervård. Boken lanseras på Världscancerdagen 2012.



Inför Almedalen 2011 startade vi Solskolan på vår hemsida. En europeisk undersökning som presenterades av Strålsäkerhetsmyndigheten våren 2011 visade att Svenskarna solar mest i Europa. Drygt 8000 européer deltog i undersökningen.

Prevention är en av NMC:s kärnfrågor och vi tyckte det var dags för tidningar, radio och TV att införa dagliga UV-prognoser eller UV-index. Det borde vara självklart att reflektera över hur mycket man kan exponera sig för solen varje dag. NMC framförde önskemålet om UV-rapporter i en debattartikel den 20 juni som publicerades i flera tidningar.

Texterna i vår Solskola är granskade av: Johan Hansson, överläkare på Radiumhemmet, Karolinska universitetssjukhuset och docent på Institutionen för onkologi-patologi vid Karolinska Institutet. Professor Yvonne Brandberg Karolinska Universitetssjukhuset, ledamot i Strålsäkerhetsmyndighetens vetenskapliga råd.

## **Enkät om cancer**

Hösten 2011 påbörjade vi en enkätundersökning. Syftet med undersökningen är bl a att kartlägga sociala och ekonomiska konsekvenser som en cancersjukdom innebär. Denna undersökning vänder sig till alla som har eller har haft cancer (oavsett cancerform) och pågår fram till våren 2012. Enkäten finns på vår hemsida och utförs av NMXC, Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation/BRO och läkemedelsföretaget Roche.

## **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.

Arbetet med att skapa en gemensam webbplats för ”NMC” inleddes omgående efter VCD 2009. Webbplatsen skulle fungera som en kampanjsajt med upprop, blogginlägg, namnsamling, kontaktmöjligheter med

politiker, länkar till cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer m m. Webbsidan publicerades hösten 2009 under [www.natverketmotcancer.se](http://www.natverketmotcancer.se) enligt den ursprungliga idén från dåvarande ordföranden Anders Jonasson, Lungcancerförbundet Stödet. Under 2011 har vi arbetat om och förnyat sidan.

NMC har också ett Twitterkonto , en Facebook-grupp och en Facebook-sida liksom en nyhetssida på MyNewsdesk för att enkelt kunna nå ut till opinionsbildare, beslutsfattare och andra intresserade med information om Nätverket.

## **Medverkan i referensgrupper med mera**

NMC:s representanter har under åren inbjudits och medverkat i flera möten, referens- och arbetsgrupper i frågor som rör cancer och cancerpatientens ställning. Inbjudningarna har kommit från Socialdepartementet, Socialstyrelsen. Sveriges kommuner och landsting, RCC och Dagens Medicin med flera.

## **Representation i Regionala Cancercentrum**

NMC:s representanter deltar genom sina lokala föreningar aktivt i styr- och arbetsgrupper inom RCC. Bl a är samordnaren Katarina Johansson sedan oktober 2010 patientföreträdare i RCC-Syds styrgrupp och samordnare för de cancerprofilerade patientföreningarna inom RCC-Syd, ett 30-tal föreningar.

## **Media**

NMC har under projekttiden publicerat flera debattartiklar, pressmeddelanden och medverkat i media. Merparten finns på vårt Newsdesk-konto.

## **Slutord**

Det är med stolthet jag ser tillbaka på projektiden. Tillsammans har vi åstadkommit mycket. NMC har blivit en erkänd aktör och ett starkt varumärke. Jag har, under de drygt 20 år sedan jag själv var cancersjuk, på olika sätt engagerat mig i cancerfrågor och alltid trott på samarbete. Tillsammans blir vi starkare och vi har mycket större möjlighet att kunna påverka i frågor som är viktiga för oss cancerpatienter.

Tack ALLA som på olika sätt har arbetat med och för oss, stött både mig och representanterna i vår arbetsgrupp. Särskilt tack från mig till arbetsgruppen för att ni har trott på idén och kämpat på i både med- och motgång.

Det är med stor glädje jag ser att projektet nu drivs vidare som en ideell förening. 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 FÖR cancerpatientens bästa. Jag ser fram emot ett fortsatt gott samarbete och att NMC utvecklas. Förhoppningsvis kommer flera med på tåget! Välkomna!

Stockholm Världscancerdagen den 4 februari 2012

Katarina Johansson  
Projektleddare/ Samordnare Nätverket mot cancer.