



Verksamhetsrapport för år 2012 1:a verksamhetsåret

1. Om Nätverket mot cancer (NMC)

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

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

Nätverket mot cancer 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 *Nätverket mot cancer* 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.

Våra huvudfrågor är

- Ökade resurser på cancerförebyggande åtgärder
- Bort med orättvisorna i cancervården
- Stärka patientens ställning genom en patienträttighetslag

Medlemmar:

Blodcancerförbundet
ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade
Lungcancerförbundet Stödet
Nätverket mot Gynekologisk Cancer
Svenska Hjärntumörföreningen
Svenska Ödemförbundet, fr o m den 1 juni 2012

Nätverket mot cancer är öppet för alla cancerprofilerade patientföreningar, intresseorganisationer och nätverk på nationell nivå.

Styrgrupp 2012:

Samordnare Katarina Johansson, Bjärnum

Kassör Tommy Björk, Stockholm

Ordinarie ledamöter:

Kerstin Holmberg, Stockholm

Christina Christoffersson, Alvesta

Thérèse Kärrman, Nacka

Alex Johansson, Göteborg

Margareta Haag, Saltsjöbaden fr o m den 1 juni 2012

Ersättare:

Hasse Sandberg, Stockholm

Bo Karlsson, Örebro

Anna Bäckgren, Stockholm

Barbro Sjölander, Nacka

Åse Rinman, Göteborg

Sandra Jensen, Stockholm fr o m den 1 juni 2012

Adjungerade ledamöter

Carin Balfe Arbman, webbmaster

Arja Leppänen, ordförande Anhörigfonden

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, Chef för Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland.

Mef Nilbert, professor, Chef för Regionalt Cancercentrum Syd

Styrgruppsmöten

Sex stycken protokollförda Styrgruppsammanträden har genomförts under 2012.

Övriga möten ang verksamhet och projekt

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.

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. Samtliga styrelseledamöter inklusive samordnaren arbetar helt ideellt, arvoden/löner förekommer inte. I övrigt hänvisas till Resultat- och balansräkning samt revisionsberättelse.

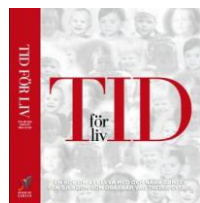
2. Verksamhet

Världscancerdagen 4 februari 2012

På den internationella World Cancer Day genomförs många olika arrangemang runt om i världen. I Stockholm arrangerade Nätverket mot cancer ett heldagsseminarium med workshops och paneldiskussioner på Berns. Världscancerdagen är en mötesplats för människor inom sjukvården, specialister, beslutsfattare, patienter och anhöriga.

Vi bjöd under förmiddagen på intressanta workshops där deltagarna i mindre grupper fick möjlighet att diskutera viktiga frågor som rör cancer vården, som exempelvis rehabilitering, kvinnor och cancer eller orättvisor i cancer vården. Eftermiddagen ägnades bland annat åt paneldiskussioner med cancerexperter, opinionsbildare och beslutsfattare där vi fokuserade på en av våra kanske allra

viktigaste frågor: **Hur kan vi förhindra att människor får cancer?** Vår debattartikel och pressmeddelande angående UV-strålning samt artiklar om vår bok TID för liv har publicerats i ett flertal media. Programmet med bilder, intervjuer och sammandrag av Världscancerdagen återfinns på Nätverkets hemsida.



Boken Tid för liv

I samband med Världscancerdagen 4 februari 2012 lanserade vi boken TID för LIV. TID för liv 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 öppenhjärtliga 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. TID för LIV säljs av NMC och via Adlibris.

Under året har vi satsat på att göra ytterligare mer PR för boken TID för liv. Vi deltog med en utställningsmonter på **Bok- och Biblioteksmässan** i Göteborg den 28-29 september. NMC representerades av Arja Leppänen, Alex Johansson, Åse Rinman och Karolina Jörn. Vi sålde böcker och några av de patienter och anhöriga som medverkat i boken, blev intervjuade om sina erfarenheter och syn på tid- ett för cancerdrabbade centralt ord. Varje dag, varje ytterligare månad eller år kvar i livet, är viktig. Se intervjuer och bilder på hemsidan. Se även nedan **Medicinska Riksstämman**.

Boken har uppmärksammats i media, bland annat Malou von Sivers program Efter tio i TV4, och många positiva recensioner har publicerats såsom på btj.se där man skrev "sammanfattningsvis en lättillgänglig bok om cancer, som ger många tillfällen till eftertanke".

Levnadsvanor

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. Prevention är en av NMC:s kärnfrågor och vi vill upplysa och informera om hur våra levnadsvanor påverkar vår hälsa och risken för cancersjukdom. Under 2011 startade vi *Solskolan* och 2012 *NEJ TACK TOBAK*, se vår hemsida. Vi kommer att fortsätta med fler projekt om levnadsvanor.



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.

I Solskoleprojektet har NMC fortsatt sitt preventionsarbete under 2012 genom ett flertal aktiviteter. Vår turné med Solskolan startade på Euromelanomaday i Lund den 7 maj med soltältet på Stora Torg

och föreläsning på Skånes Universitetssjukhus på kvällen. Vi fortsatte den 24 maj i Halmstad och drog sedan vidare till politikerveckan i Almedalen, Visby.

Vi kan i slutet av året konstatera att vi fått en bra mediauppmärksamhet för båda dagarna 7 och 24 Maj. Inslag i SVT, Sydnytt, Väst, Hallandsnytt och även i lokaltidningar. Vår förhoppning är att Solskolan på detta sätt nått ut till många fler än de som deltog.

Vi kan också konstatera att vår kampanj för ett UV-index i media äntligen har givit resultat. Svenska Dagbladet införde UV-index under 2012.



NEJ TACK TOBAK

ska belysa den ökade risken för cancerinsjuknande på grund av tobak oavsett cancersjukdom. I slutet av 2012 publicerades NEJ TACK TOBAK på vår hemsida. Texterna är faktagranskade av Professor Roger Henriksson, chef för RCC Stockholm/Gotland som även ingår i Nätverkets advisory board.

I samband med Lungcancerförbundet Stödets "Lungcancerdag 2012" skrev Stödet en debattartikel "Ska man skylla sig själv" som även Katarina Johansson undertecknade för NMC. Artikeln publicerades på Svenska Dagbladets webb. Debattartikeln fick bra respons på Twitter, där bl a Socialminister Göran Högglund svarad och höll med.

Almedalen 2012

Vi startade våra aktiviteter i Almedalen med ett Upprop på Nätverkets hemsida "Tillgång till riktad cancerbehandling ger tid för liv", riktat mot regering och riksdag. Närmare 3 000 mejl sändes vidare till riksdagspartierna från patienter och anhöriga. På vår hemsida finns massor av kommentarer från drabbade.

Solskolan

Under Almedalsveckan satsade vi även under 2012 på prevention av hudcancer. Liksom under 2011 hade vi ett tält på kajen i Visby med vår Solskola 2-4 juli där vi pratade om hur man kan förebygga hudcancer. En särskild UV-kamera fanns på plats där man kunde mäta hudens upptag av skadlig strålning. Soltältet var välbesökt båda dagarna och vi uppmärksammades bland annat i SVTs Nyheter. Intervjuades gjorde Alexander Johansson, NMC och Inger Synnerstad, docent och överläkare från Linköpings Universitetssjukhus.

Dagens Medicin

Den 3 juli medverkade Katarina Johansson i Dagens Medicin webbsändning och diskuterade "Vad är viktigast för cancerpatienterna". Medverkade gjorde även Lars-Erik Holm, generaldirektör Socialstyrelsen och Gunilla Gunnarsson, cancersamordnare Sveriges kommuner och landsting.

Seminarium den 3 juli om riktad cancerbehandling

Seminariet blev en succé. Det kom närmare 140 personer så hörsalen på Sigyn, som rymmer 125 personer, var fylld till bristningsgränsen. Moderator var Malou von Sivers. I panelen medverkade Roger Henriksson, professor, Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland. Carsten Rose, professor, Regionalt Cancercentrum Syd. Ilija Batljan, ordförande, Kommissionen för rättvis vård. Johnny Munkhammar, representant, Kommissionen för rättvis vård. Anders Blanck, representant, Kommissionen för rättvis vård. Lena Hallengren, riksdagsledamot (S), Socialutskottet. Helena Bouveng, riksdagsledamot (M), Socialutskottet. Det blev fantastiskt bra diskussioner, det twittrades, bloggades och las upp på FB. På söndagen lyfte Malou von Sivers frågan igen i SVT:s morronsoffa.

Regionala cancercentrums Cancerdag

Den 4 juli arrangerade SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) och Regionalt Cancer Centrum i Samverkan (RCC) en cancerdag. NMC samordnare Katarina Johansson ingick i arbetsgruppen för

programpunkten Prevention; Min cancer – vems ansvar. I panelen i Almedalen medverkade flera patientföreträdare, bland annat Katarina Johansson, NMC och Arja Leppänen, Bröstcancerföreningen Aurora.

Vårt arbete under Almedalsveckan 2012 resulterade även i flera pressmeddelande ang UV-strålning. Läs mer på vår hemsida



HTA-broschyren ” Gör din röst hörd!

Färdigställdes äntligen under året och 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.

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 pågick fram till och med första maj 2012. Resultatet från enkäten ska presenteras på Världscancerdagen 4 feb 2013.

Medicinska Riksstämman i Stockholm 28-30 november.

Vi hade en monter där vi berättade om Nätverket och sålde vår bok TID för liv. Anhörigfonden deltog också i utställningen.

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. Vår hemsida www.natverketmotcancer.se fungerar som en kampanjsajt med upprop, namninsamling, kontaktmöjligheter med politiker, länkar till cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer. På hemsidan går det också att läsa om våra olika aktiviteter.

Under 2012 har hemsidan ytterligare uppdaterats med stadgar, projektrapport och stämmoprotokoll samt filmer och bilder. Vi länkar nu också till Regionala Cancer Centrums hemsida via nätverket.

Medverkan i referensgrupper med mera

NMC:s representanter har under året inbjudits och medverkat i flera möten, referens- och arbetsgrupper i frågor som rör cancer och cancerpatientens ställning samt cancerforskning. 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 och regionala föreningar aktivt i styr- och arbetsgrupper inom RCC. Bl a är samordnaren Katarina Johansson sedan oktober 2010 patientföreträdare i RCC-Syds styrelse och samordnare för de cancerprofilerade patientföreningarna inom RCC-Syd, ett 30-tal föreningar.

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 (AF)

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.

Efter att NMC registrerats som ideell förening kom förfrågan från AFS: dåvarande styrelse om vi ville ta över och förvalta fonden vilket vi tackade ja till. Efter övertagandet administreras AF 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.

4. Samarbeten

Vi samarbetar med andra intresseorganisationer såsom 1,6/2,6 miljonerklubben, Cancerfonden, SMART, SWEDPOS, Tobaksfakta med flera.

Styrgruppens slutord

Det är med stolthet som vi ser tillbaka på 2012. För första året drivs vi som en ideell förening. Tillsammans har vi åstadkommit mycket sedan vi startade som ett projekt 2009. NMC har blivit en erkänd aktör och ett starkt varumärke. Vi har på olika sätt engagerat oss i cancerfrågor och vi tror 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, stöttat alla de medlemmar som ingår i vårt nätverk. Tack för att ni stöttat oss i både med och motgångar.

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.

Vi ser fram emot ett fortsatt gott samarbete och att NMC utvecklas. Förhoppningsvis kommer flera med på tåget! Välkomna!

Stockholm 2012-02-04

Katarina Johansson, samordnare

Tommy Björk, ledamot/kassör

Kerstin Holmberg, ledamot

Christina Christoffersson, ledamot

Thérèse Kärrman, ledamot

Alexander Johansson, ledamot

Margaretha Haag, ledamot