



NR 2 • Juni 2012

Mun & Hals

EN TIDNING FÖR MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDETS
MEDLEMMAR, ANHÖRIGA OCH STÖDJANDE



Mun&Hals

Årgång 38 • Nr 2 2012



MHCF

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

KANSLI & REDAKTION

Barks Väg 14, 170 73 Solna

TEL. 08-655 83 10 - FAX. 08-655 46 10

E-POST: kansli@mhcforbundet.se

HEMSIDA: www.mhcforbundet.se

BANKGIRO: 5703-3573



ANSVARIG UTGIVARE

Sören Selinder



REDAKTÖR

Ulf Jönson

E-POST ulfjonson.012140026@telia.com



MEDARBETARE I REDAKTIONEN

Viola Landewall



FÖRBUNDSORDFÖRANDE

Sören Selinder

Östermalmsgatan 21

854 60 Sundsvall

TEL. 0691-610 65

MOBIL 070-327 11 54

E-POST soren.selinder@telia.com



ISSN 2000-7477



GRAFISK FORM

TRYCK & DISTRIBUTION

Ågrenshuset, Bjästa



MATERIAL

till tidningen sänds till:

Mun- & Halscancerförbundet

Barks väg 14, 170 73 Solna

Märk kuvertet Mun&Hals

Redaktionen förbehåller sig rätten att redigera insänt, ej beställt material.

Insänt material returneras

endast på begäran.

Eftertryck och citat är tillåtet

om källan anges.



STIFTELSEN LARYNGFONDEN

ORDFÖRANDE Hans-Ola Fors

Strandgatan 19 – 952 33 Kalix

TEL. 0923-776 60 - FAX: 0923-155 90

E-POST: info@laryngfonden.se

HEMSIDA: www.laryngfonden.se

PLUSGIRO 91 82 58-5

BANKGIRO 5936-5338



Innehåll

- 4-7 Göteborgsföreningen** blev riksförbund
- 8-9 Riksstämman 2012**
- 10-11 Reseberättelse** från MHCF Göteborg´s rekreationsresa till Side, Turkiet
- 12** Möte med våra representanter i **regionala cancercentrum**
- 14-15 Temadag** i Falkenberg
- 15 HAIKU** – Berätta din historia!
- 16 Ordförandemöte**
- 16 Tack** till Gullvi och Gösta Jorhede
- 17 Föreningsnytt**
- 17 Recept**
- 18 FAKTASIDA** från förbundet
- 19 FÖRENINGSSIDAN** med information om kontaktpersonerna

Omslagsfoto: Stegeborgs slottsruin utanför Söderköping. Foto: Kristina Gaidry

Nästa nummer utkommer i september 2012
Materialstopp till nr 3 är 1 augusti 2012

Ledaren

Nu har försommaren äntligen kommit med värme och ljus men också med mycket bestyr inom föreningslivet med årsmöten och stämmor. Vårt förbunds årsmöte, Riksstämman, hölls i år 22-23 maj och platsen var samma som förra året, Johannesbergs slott i Uppland. Som vanligt hölls stämman under två dagar med seminarier/föredrag den första dagen och de egentliga årsmötesförhandlingarna den andra. Ordförande för Riksstämman var i år Handikappförbundens ordförande, Ingrid Burman, som på ett skickligt sätt ledde förhandlingarna. Ett litet reportage om Riksstämman finns på en annan plats i tidningen.

I övrigt kan vi konstatera att vi har haft en innehållsrik tid sedan förra Riksstämman med deltagande i olika utvecklingsprocesser, av vilka jag här bara kan nämna några. Vi deltar aktivt

i de sex Regionala Cancercentrum som bildats i landet, vi deltar i utvecklingen av Svenskt Kvalitetsregister för huvud- och halscancer och vi är med och utvecklar ett nationellt vårdprogram för huvud- och halscancer samtidigt som vi också deltar i utarbetandet av en ram för individuella behandlingsplaner på cancerområdet. Det är ett omfattande och tidskrävande arbete, men vi är flera som deltar, både från föreningarna och från förbundet.

Slutligen, alla läsare tillönskas en skön och avkopplande sommar med möjlighet att hämta krafter för ett fortsatt arbete inom såväl föreningarna som förbundet.

Ulf Jönson

*Förbundssekreterare
och tf ledarskribent*



- ♥ har 11 läns- och regionför-
eningar runt om i landet
- ♥ bevakar och tillvaratar
medlemmarnas intressen
- ♥ arbetar aktivt för att hjälpa
medlemmarna tillbaka till
ett meningsfullt liv
- ♥ ordnar rehabiliterings-
seminarier och -resor
- ♥ har sitt kansli i Solna
- ♥ arbetar för att starta
samtalsgrupper för både
patienter och anhöriga
antingen via sjukvårdspers-
sonalen eller i lokalföre-
ningarnas regi
- ♥ ger ut tidningen
Mun&Hals
med aktuell information,
artiklar och reportage
- ♥ har regelbundet kurser
för förbundets och före-
ningarnas förtroendevalda
samt antirökinformatörer
- ♥ håller kontakt med myn-
digheter och serviceorgan
- ♥ tillhör Handikapporganisa-
tionernas Samarbetsorgan
- ♥ är en av huvudmännen i
Cancerfonden
- ♥ har kontakt med mot-
svarande förbund i andra
länder
- ♥ har förtroendeanslutna
läkare, tandläkare, logoped,
kurator och dietist
- ♥ har instiftat den fristående
Stiftelsen Laryngfonden

STIFTELSEN LARYNGFONDEN

*i kamp mot
Strup- och munbålecancer*

Laryngfonden - en fristående fond instiftad av Svens-
ka Laryngförbundet - står öppen för ansökningar om
bidrag, vilka kan beviljas i enlighet med fondens ända-
mål:

Fondens ändamål är att främja forskning och
utveckling, särskilt inom områdena laryng-, hemilaryng-
och glossektomi samt främja vård och rehabilitering för
behövande sjuka inom dessa områden, dock ej sådant
som åligger stat, landsting och kommun, enligt gällande
lagar, regler och praxis.

*Bidrag och gåvor
emottages tacksamt på:*

Plusgiro

91 82 58-5

Bankgiro

5936-5338



Ansökningsblankett för bidrag finns hos:

Stiftelsen Laryngfonden

Strandgatan 19 • 952 33 Kalix

Tel: 0923-776 60 • Fax: 0923-155 90

E-post: info@laryngfonden.se

Hemsida: www.laryngfonden.se

Historik

Göteborgsföreningen blev riksförbund

Mun- och Halscancerförbundets historia

av Viola Landewall och Ulf Jönson

MUN- OCH HALSCANCERFÖRBUNDET ÄR EN FÖRHÅLLANDEVIS UNG HANDIKAPPORGANISATION, som räknas till gruppen patientorganisationer. MHCF företräder patienter som har eller har haft cancer i mun-/halsområdet, samt deras anhöriga.

Tidigare hade organisationen namnet Svenska Laryngförbundet men för några år sedan antogs det nuvarande namnet, som på ett bättre sätt representerar den aktuella sammansättningen av medlemmarna.

Till en början var föreningen enbart till för patienter som hade laryngektomerats, dvs som hade fått struphuvudet bortopererat och som andas genom "ett hål i halsen".

DET HELA BÖRJADE 1961 på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg då talpedagogen Marit Liljefors tog initiativet till bildandet av en samtalsgrupp av laryngektomerade patienter. Syftet var att diskutera gemensamma problem, att ge varandra stöd och att skapa en gemenskap. Gruppen träffades ofta och deltagarna kunde ge av varandras erfarenhet och kunskap om hur olika svårigheter och problem kunde lösas. Efterhand tyckte gruppmedlemmarna att deras samvaro borde få en fastare och kanske mera officiell framtoning. Följden blev att de 1965 bildade en förening, Göteborgs Laryngektomerades förening. Redan innan föreningen bildades hade gruppen, genom läkare vid Sahlgrenska sjukhuset, krävt att de laryngektomerades viktigaste hjälpmedel vid denna tid, röstgeneratorn, skulle bli ett kostnadsfritt hjälpmedel, men dittills utan resultat. När nu föreningen var bildad blev en av dess första åtgärder att skriva till socialministern i ärendet. Det gav resultat. Efter en kort tid kom nya regler och röstgeneratorn blev ett kostnadsfritt hjälpmedel.

GÖTEBORGSFÖRENINGEN var den enda patientföreningen i landet för laryngektomerade personer. Behovet av gemenskap och kontakt med andra som hade liknande

erfarenheter fanns givetvis inte bara där och resultatet blev att föreningen i Göteborg fick medlemmar från hela landet. Redan två år efter föreningens bildande gick den därför över till att bli en riksorganisation, Riksföreningen för Laryngektomerade, bildad 1967. Göteborgsföreningens ordförande och sekreterare fick fortsatt förtroende i den nya riksorganisationen och dess förste ordförande blev alltså Gustaf Andersson. Trots ställningen som riksorganisation förblev medlemsantalet relativt blygsamt, ett 70-tal medlemmar.

Riksföreningen inledde tidigt ett samarbete med de systerorganisationer som bildats i de nordiska grannländerna och från början av 1970-talet har med jämna mellanrum riksorganisationerna i Danmark, Norge, Finland och Sverige anordnat gemensamma kongresser.

Föreningen i Göteborg blev alltså den första. Nummer två blev Laryngföreningen i Stockholm, som bildades 1968. Den kom till på ungefär samma sätt som Göteborgsföreningen, det var tre logopedstudenter vid Sabbatsbergs sjukhus som i ett examensarbete genomförde en enkät bland laryngektomerade patienter och då kunde konstatera ett stort önskemål att bilda en förening.

1972 var det dags för det första riksmötet. Nu hade lokalföreningar bildats också i Linköping och Gävle. På riksmötet antogs stadgar, både för riksorganisationen, som fick namnet Riksföreningen för Laryngektomerade (RLE) och för de lokala föreningarna. RLE skulle ha sitt säte i Stockholm och Göteborgsföreningen, som för några år sedan hade ombildats till riksorganisation, återgick nu till att bli en lokal förening. Riksmötet 1972 drog igång en rad aktiviteter och tillsatte flera kommittéer. Det intensiva arbetet gav frukt de kommande åren med fortsatt uppbyggnad av organisationen och kurser för medlemmarna för att förbättra talet och lära sig att använda de tekniska hjälpmedel som fanns.

Nästa år, 1973, kom första numret av tidningen Lary ut. Den blev ett viktigt redskap i kontakterna inom

organisationen och även utåt. Det första numret var inte så omfattande men innehöll ändå en ledare och information om handikappet att vara laryngektomerad.

Nr 1, juni 1973



LARRY

UTGIVEN AV RIKSFÖRENINGEN FÖR LARYNGEKTOMERADE

VI STARTAR MED FRISKT MOD

Detta är första numret av tidningen LARRY, som vill vara ett språkrör för de laryngektomerade i Sverige.

LARRY syftar närmare bestämt till att sprida kännedom om oss laryngektomerade och de speciella problem, som kan vara förknippade med vår vardagstillvaro. LARRY vill också nå dem inom våra egna led, som kan ha nytta av den information vi kan ge om samhälls-service, nya rön om tekniska hjälpmedel, föreningsverksamhet mm.

Eftersom vi riktar oss även utanför den egna kretsen, vill vi först ge en kortfattad redogörelse för begreppet laryngektomerad.

LARYNGEKTOMERAD

En laryngektomerad (LE) har på grund av sjukdom eller annan skada fått sitt struphuvud (larynx) bortopererat (ektomi). Den därvid förkortade luftstrupen har man låtit myna ut i halsgropen, se fig. En LE andas således inte genom näsa och mun, utan dessa har förbindelse endast med magen.




Med struphuvudet försvann även förmågan att bilda de ljud, som krävs för ett normalt tal. De flesta LE kan som ersättning lära sig tala med hjälp av rappljud från matstrupen. För dem som inte lyckas lära sig matstrupstalet finns en sk talapparat.

Talapparaten är en yttre ljudgivare, som hålls i handen och trycks mot halsen. Den verkar genom att skicka in ett ljudflöde i svalget. Ljudflödet artikuleras på samma sätt som det ljud som normalt kommer från stämbanden. Både matstrupstalet och "apparatstalet" är dock behäftade med stora brister såsom låg ljudvolym, svårighet att uttala vissa ord, monoton talmelodi, för att nämna de mest uppenbara felen.

Första numret av tidningen Larry.

UPPBYGGNADEN FORTSATTE. Flera lokala föreningar bildades. Det var inte ovanligt att det var det sjukhuslogopederna som tog initiativet, vilket kanske inte så konstigt. De arbetade ibland med sina patienter i grupp. Patienterna träffades och upplevde, utöver behandlingen, också en social samvaro som man efter hand ville ge en mera fast form. På så sätt bildades 1974 lokalföreningen i Uppsala, den sjunde i ordningen, på initiativ av logopeden Inga-Britt Gill.

1976 fick riksföreningen en egen expedition, som delades med HCK på David Bagares gata i Stockholm. Till de nuvarande lokalerna i Solna flyttades förbunds-expeditionen så sent som 1992.

På 1970-talet fick RLE vid några tillfällen stöd från Allmänna Arvsfonden för att kunna genomföra vad man kallade testresor till sydliga länder. Man sökte medicinskt belägg för hur en laryngektomerad person reagerar vid byte från ett kallt nordiskt klimat till söderns värme. Jämförelseresultatet blev inte så värdefulla som man tänkt sig eftersom vintervädret hemma var mildt medan södra Europa vid åtminstone en av resorna hade ett riktigt busväder. Men värdet av resorna var ändå stort.

SJUKSKÖTERSKAN LILLEMOR LIDSTRÖM, som var med på båda resorna, påpekade att "det är psykiskt ansträngande att vara laryng" och att resorna hade en stor betydelse för den psykiska hälsan. Genom åren har rehabiliteringsresorna blivit allt flera. Värdet, inte minst psykologiskt och socialt, kan inte nog betonas. De lokala föreningarna planerar och genomför resor, både inom landet och utomlands och vid något tillfälle har en resa arrangerats centralt av förbundet. En viktig förutsättning för resorna är det ekonomiska stöd som Laryngfonden bidrar med.



Göteborgsföreningens Madeiraresa 1978.

För att underlätta för de som ville stödja RLE:s verksamhet genom ekonomiska gåvor instiftades 1977 Laryngfonden, vars syfte var att anslå medel "för rehabiliterande åtgärder för behövande inom RLE".

Ärgång 5
Nr 1 1 juni 1977



LARRY

UTGIVEN AV RIKSFÖRENINGEN FÖR LARYNGEKTOMERADE

VÅR EGEN ARVSFOND

Postgiro nr 91 82 58 - 5

RLE har instiftat en egen arvsfond. Därigenom förenklas vägarna för dem som vill ge ekonomiskt stöd till RLE genom gåvor eller testamente.

Arvsfondens namn är LARYNGEKTOMERADES ARVSFOND och dess motto:

Till arvsfonden inbetalade medel används, om donator ej särskilt föreskriver, till rehabiliteringsåtgärder för behövande inom RLE.

Influtna medel fonderas tills fonden uppgår till 20.000,-, varefter räntan utdelas till bidragsökande efter behovsprövning.

Fonden förvaltas av RLE-styrelsens arbetsutskott och firmatecknas av två av dess ledamöter i förening. Arbetsutskottet behandlar även inkomna ansökningar om bidrag.

KOM IHÅG ARVSFONDEN!

LÄS OM TESTRESAN sid. 2-11

"Vår egen arvsfond" (Omslagsbild från Larry 1/77)

Värt att nämna i det här sammanhanget är den insamling genom Radiohjälpen som genomfördes under oktober till december 1991. En slogan, "Tänk dej att inte kunna prata", lanserades och förbundet hade trailers flera gånger varje dag i både radio och TV. Upptakten till kampanjen var Bertil Perrolfs program "Skivor till kaffet", som sändes från stockholmsföreningens stamlokal vid Katarinahissen. Förbundet sände pressreleaser till landsortspresen som resulterade i 125

artiklar. 1000 reproduktioner av Carl-Anton (hedersmedlem) signerade av konstnären, såldes. På Dramatiska teatern arrangerades en galakväll med Jan-Olof Strandberg, Carl-Anton med flera. Galakvällen kan sägas ha varit inledningen till Laryngfondens snabba ekonomiska utveckling. Enbart denna kväll gav ett tillskott på 100 000 kronor.

En viktig fråga genom åren har varit rätten till handkappersättning. Det är en ersättning som administreras av försäkringskassan och utgår för de merkostnader den handikappade har. Bedömningen hos försäkringskassorna har varit godtycklig, både vad gäller rätten till ersättning och ersättningens storlek. Också hjälpmedelsfrågan blev tidigt aktuell. Som talhjälpmedel fick många medlemmar en röstgenerator som efter flera framstötter blev ett kostnadsfritt hjälpmedel redan på 1960-talet. Den nordiska kongressen 1979 tillsatte flera kommittéer för angelägna frågor bland andra med krav om utvärdering av tekniska hjälpmedel. 1983 kunde man konstatera att nästan alla opererade medlemmar erhöll texttelefon som ett kostnadsfritt hjälpmedel. Men nyttan var begränsad eftersom tekniken förutsatte att även den man ville ha kontakt med hade texttelefon.



Annons om texttelefon.
(Lary 4/87)

Röstproteserna gjorde det möjligt att använda lungornas kapacitet vid talet och de sågs som det största och mest lovande framsteget på mycket lång tid. Vid den nordiska kongressen 1987 informerade Britta Hammarberg från Huddinge sjukhus om den nya taltekniken med talventil. Detta var ett stort steg framåt. Med hjälp av den inopererade talventilen kunde man leda över utandningsluften till luftkällan i matstrupen och röstkällan fungerade då som den gjort före operationen.

1977 FICK FÖRBUNDET ETT ANSLAG PÅ 25 000 KRONOR

från Allmänna Arvsfonden för ett försök med konsulentverksamhet. Gävleavdelningens ordförande, Siv Baglien, projektanställdes för ett halvår. Hon var själv laryngektomerad och kunde utifrån egna erfarenheter vara ett stöd för nyopererade när det gällde att inrätta sitt liv utifrån de nya förutsättningarna. Genom logopederna eller annan sjukhuspersonal fick konsulten kontakt med nyopererade patienter och kunde besöka dem på sjukhuset eller göra hembesök hos dem. Patienterna kunde fråga om sådant som sjukhuspersonalen inte kunde svara på och de fick också hjälp med praktiska

frågor. Till konsulentens uppgift hörde även att lämna information i skolorna, till fackföreningar etc, hon var som man förstår mycket uppbokad. Projektet fick en mycket viktig fortsättning genom de patientinformatörer som fortfarande är verksamma och genom den anti-rökinformation som lämnas i skolorna.

RLE-KONSULENT TILLSATT

RLE-styrelsens arbetsutskott fick på senaste styrelsesammanträdet i uppdrag att tillsätta en konsulent för laryngektomerade enligt dansk modell. Ett anslag på 25.000,- har erhållits för detta ändamål. Så har nu skett. Från 1/1 1978 kommer, Siv Baglien, Ljusne, att hugga in på det nya jobbet.

Siv har fått ledigt ett år från sitt halvtidsjobb inom industrin för att ägna sig åt RLE-frågor. Hennes arbetsuppgifter blir i förstona att hjälpa de mindre och svagare avdelningarna att komma på fötter organisatoriskt och ekonomiskt.

Men det finns också en hel rad andra uppgifter som är aktuella t.ex. att söka genomföra en länsanpassad organisationsform för RLE, få ordning på vår "uppsökande verksamhet" etc. Siv kommer under närmaste veckorna att ta kontakt med samtliga lokalavdelningar.

Vi som känner till Sivs arbetskapacitet är glada att hon har tagit det här jobbet. Ur hennes meritlista kan nämnas att hon har *tre* dubblat medlemsantalet i Gävleavdelningen under de två år hon varit dess ordförande.

Lycka till Siv!

"RLE-konsulent tillsatt". (Lary 2/77)

Behovet av utåtriktad information om livet som laryngektomerad var stort. Med stöd från Cancerfonden genomfördes därför information till olika målgrupper, som polis-, sjukhus- och ambulanspersonal. För att "vässa" informatörernas skicklighet anordnades vid slutet av 1980-talet på Marieborgs folkhögskola i Norrköping en informatörsutbildning. De flesta föreningar ha nu informatörer för skolinformation och utbildningen för informatörerna genomförs fortfarande.

VID BÖRJAN AV 1990-TALET

gav Allmänna Arvsfonden återigen stöd för en projektverksamhet, nu med inriktning på patienter som drabbats av munhålecancer. Även nu gällde det uppsökande och stödjande verksamhet. Inom projektet utbildades kontaktpersoner som åkte runt till olika sjukhus för att "puffa" för bildande av samtalsgrupper. Kontaktpersonerna satte också upp broschyrställ med informationsmaterial och tidningen Lary på sjukhusen och anordnade rehabiliterings- och utbildningsresor, seminarier och kurser. Inom ramen för Allmänna Arvsfondens stöd avslutades munhåleprojektet 1995 men kunde leva vidare genom bidrag från Laryngfonden ytterligare en tid. I projektet ingick också att försöka få igång samtalsgrupper med patienter vid de sjukhus som opererar. Samtalsgrupper finns fortfarande vid en del sjukhus, till exempel vid Ryhovs sjukhus i Jönköping och vid Karolinska universitetssjukhuset i Solna.

En annan angelägen verksamhet, som startade på 1980-talet och som fortfarande finns kvar, är rehabiliteringskurserna för nybehandlade patienter. De genomförs i lite olika former, bland annat i Linköping. Här deltar läkare, logoped, sjuksköterskor och andra experter och deltagarna får också möjlighet till diskussioner och erfarenhetsutbyten.

Sedan många år tillbaka anordnar flera föreningarna talkurser för sina medlemmar och varje år genomförs under en sommarvecka anpassningskurser vid folkhögskolorna i Stensund och Eslöv och på Nynäsgråden har ABF sedan flera år tillbaka varit värd för utbildning riktad till medlemmar med förtroendeuppdrag i lokal-föreningarna.

Riksstämman

Riksstämman 2012

RIKSTÄMMAN 2012 hölls under två soliga och varma sommarkvarnar 23-24 maj. Platsen var samma som förra året, nämligen Johannesbergs slott i Rimbo. Föreningarnas ombud, sammanlagt 40, anlände under förmiddagen den 23 maj. Eftermiddagen inleddes med att vår ordförande Sören Selinder hälsade våra nordiska gäster välkomna, det var Anne-Lise och Ejklid Steen som representerar Dansk forening for laryngectomerte och Anne Margrethe Ingvaldsen och Terje Øyen från Mun- och Halskrefteforeningen i Norge.

HÄREFTER FÖLJDE TVÅ INTRESSANTA FÖREDRAG.

Professor Bengt Westermark, som är cancerforskare vid Uppsala universitet och ordförande i Cancerfondens forskningsnämnd informerade oss om den aktuella cancerforskningen. Leg logopeden Therese Engström från Karolinska

universitetssjukhuset sade i sitt föredrag bland annat att logopedinsatser tidigare varit förbehållna patienter som laryngektomerats men att numera alla som behandlats mot cancer i mun- halsområdet får möjlighet till kontakt med logoped. Dessa rutiner är inte genomförda i hela landet men Therese Engström ser positivt på utvecklingen.

DEN FÖRSTA DAGEN avslutades med en gemensam festmåltid och vi fick uppskattad underhållning av Annika Risberg och Sven Idar i samarbete med ABF.

DAG TVÅ, den 24 maj, var det så dags för den egentliga stämman. I samband med Riksstämmans öppnande erinrade Sören Selinder om att detta är den 40:e stämman i förbundets historia. Den första, som då kallades Riksmöte, hölls i Göteborg 1972, när riksföreningen hade funnits i fem år.

Till ordförande för årets stämma valde Handikappförbundens ordförande, Ingrid Burman, och under-tecknad till stämmans sekreterare. Så många som fyra styrelseledamöter stod i tur att avgå och stämman följde valberedningens förslag på samtliga punkter.

EN MOTION HADE INKOMMIT TILL STÄMMAN. Det var föreningen i Uppland som föreslog att styrelsens arbetsutskott skulle protokollföra sina möten och att protokollen skulle tillställas lokalföreningarna. Riksstämman röstade här för förbundsstyrelsens yttrande över motionen, nämligen att eftersom arbetsutskottets beslut rapporteras vid styrelsens sammanträdens upp-tas de i detta protokoll, vilket distribueras till föreningarna.

Text: Ulf Jönson
Foto: Janerik Andersson



Sören Selinder hälsar välkommen



Festmiddagen



Från Bengt Westermarks föredrag



Logoped Therese Engström



Riksstämmans presidium



Samtal mellan de nordiska vännerna

Resa

Reseberättelse från MHCF Göteborg's rekreationsresa till Side, Turkiet

DEN 2 MAJ TRÄFFADES 30 RESENÄRER PÅ LANDVETTERS FLYGPLATS FÖR ATT RESA TILL TURKIET.

Förväntningarna var stora. En del hade träffats tidigare, men det fanns också en del nya medlemmar.

De nya medlemmarna kom snabbt in i gruppgemenskapen.

Vi flög från Landvetter kl. 18.00 för att landa i ett ljummet Antalya 3½ tim. senare. Buss-transfer till Hotel Monachus där vi blev trevligt mottagna.

Incheckningen gick snabbt trots att vi var många. När vi var installerade på våra rum samlades vi i matsalen där vi fick lite att äta och dricka. Efter någon timma var det dags för sängen.

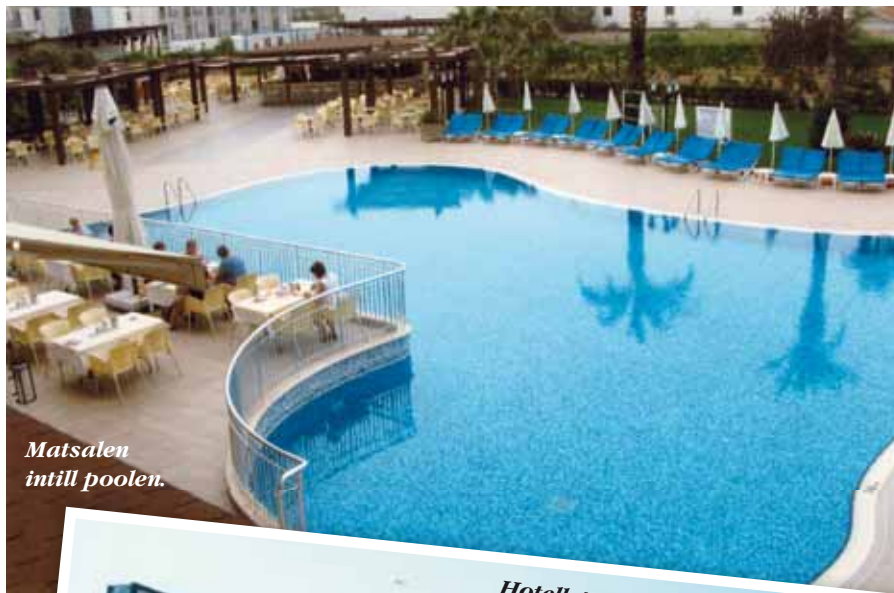
Första dagen började med en fantastisk frukostbuffé. Det fanns mat och dryck för alla smakriktningar. Mycket trevlig personal servade oss.

På f.m. hade Apollos reseledare information om utbudet under vistelsen. Vi fastnade för lite olika saker bl.a var jag (Britt) med bland dem som bestämde sig för att åka till ett turkiskt bad s.k. Hamam. Först kall dusch sedan till den ångande värmen i bastun. Därefter till ett varmt och behagligt rum där vi fick massera in kroppen med salt, sedan skrubbades man ren från gammal hud, från topp till tå. Tvålades in, duschades och därefter en underbar oljemassage.

DETTA KÄNDES LÄKANDE FÖR BÅDE KROPP OCH SJÄL.

På kvällen (torsdag) bestämdes att vi skulle försöka äta gemensam middag fredag kväll så vi kunde göra en presentation av oss så tidigt som möjligt av vistelsen.

En mycket trevlig middag på á la carte-restaurangen. Dukningen såg så romantisk ut som om det var dukat till thailändskt bröllop, sto-



Matsalen intill poolen.



Hotellets restaurang, 50 m från baret.

larna klädda med vitt tyg och stora guldrossetter.

De som hade svårt för att gå de 250 meter till strandrestaurangen kördes med shuttlebus av personal från hotellet. Fin service.

5-rätters meny, fisktema. 3 förätter, huvudrätt och dessert. God dricka och allmänt trevligt.

Lördag var det marknad i Side. Några åkte taxi, några åkte lokalbuss. Där fanns hur mycket som helst att handla.

Söndag skulle vi ta ett gruppfoto efter frukost. Alla var på plats utom två. Det vara farmor Inga-Lill

och barnbarnet Lina som var och tränade på hotellets gym. Det fick bli separat fotografering på dem. Inga-Lill blev opererad för 30 år sedan och har varit med på många sammankomster. Lina tycket det var härligt att få umgås med sin farmor på detta sätt. Det värmdde oss Alla att se hur glada de var för varandra.

Måndagen åkte några med lokalbuss till Side för att utforska gamla ruiner och gamla stan. Mycket vackert att titta på, också en vacker hamn med många utflyktsbåtar.



Några av herrarna var hos hotellets frisör och blev klippta till ett pris av 50 sv. Kronor.

Några utnyttjade hotellets SPA med bl. gym och massage.

Sista dagen njöt man av sol, bad och värme. Långa promenader på stranden.

Hemresan startade onsd. 9 maj kl. 9.40 turkisk tid.

Alla var nöjda och konstaterade att en vecka går väldigt fort.

Ordf. Annika Ljungström tackade

för att alla bidragit till att resan blivit så lyckad, vilket samtliga instämde i.

ETT STORT TACK TILL LARYNGFONDEN som gett oss bidrag så denna resa ha kunnat genomföras.

Många nya vänner, utbyte av erfarenheter som känns så viktigt i många svåra situationer.



Inga-Lill och Lina.

Mun- och Halscancerföreningen Göteborg.
Vid pennan: Britt Magnusson
Fotograf: Gunnar Persson



Välkommen till Enheten för
onkologisk rehabilitering vid
Röda Korsets Sjukhus

Efter en cancersjukdom är det värdefullt att få möjlighet till rehabilitering som underlättar återgång till vardag och arbetsliv. Att uppnå en så god livskvalitet som möjligt är ett viktigt mål.

Vi erbjuder ett två veckors rehabiliteringsprogram som är anpassat till din individuella förmåga och dina behov. Programmet består av fysisk aktivitet, samtal, information och möjlighet att dela tankar med andra i liknande situation. Vacker natur ger avkoppling och möjlighet till återhämtning.

Mer information på
www.rks.se
eller tel. 08-791 14 18


Röda Korset
Röda Korsets Sjukhus

Regionala Cancercentrum

Möte med våra representanter i regionala cancercentrum

I NUMMER 4/2011 presenterade vi föreningarnas representanter i de sex regionala cancercentrum som är under bildande runt om i landet. Vår samordnare från förbundet är Annika Axelsson och hon hade samman kallat RCC-representanterna till ett möte för ömsesidig information i samband med Riksstämman i slutet av maj.

Rapporter lämnades från de olika RCC och man kunde konstatera att de har kommit olika långt i sitt arbete, en del har haft flera möten medan andra har träffats vid några tillfällen. Det stod dock klart att alla på ett eller annat sätt har kommit igång.

I södra RCC, där Kerstin Bengtsson och Jan Erik Andersson är våra representanter, pågår en utbildning för patientföreträdarna där man bland annat tar upp frågor om hur cancervården fungerar i dag, om RCC:s organisation och arbetsätt, patientinflytande och hur man ska kunna stärka patientens ställning.

I RCC nord är Owe Persson och



Erik Javing våra företrädare. Vi fick vid mötet veta att Owe Persson är ordförande i ett nybildat patientråd, där en representant för varje diagnosgrupp ingår, och som behandlar övergripande, gemensamma frågor. Processgrupper för de olika diagnosgrupperna kommer att finnas.

Susanne Pettersson berättade att Uppsala/Örebroregionen vid ett möte diskuterat uppläggningsen av arbetet inom RCC.

Sydöstra RCC med Börje Adolfsson och Christer Hedqvist som våra representanter, har haft möten i Linköping, Jönköping och Kalmar.

DET ÖMSESIDIGA UTBYTET AV RCC-ARBETET är viktigt och gruppen beslutade att träffas ännu en gång detta år för att gå igenom gemensamma frågor och utbyta erfarenheter.

Text: Ulf Jönson

Foto: Janerik Andersson

MEDLEMSANSÖKAN

Jag vill bli medlem

NAMN:

ADRESS:

POSTNUMMER/ORT:

E-POSTADRESS:

TELEFON:

Klipp ur kupongen, lägg den i ett kuvert, skriv FRISVAR, Mun- & Halscancerförbundet, 20403787, 170 07 Solna

Läs mer om oss på vår hemsida: www.mhcforbundet.se

Tuggmotstånd



episil[®] EN BARRIÄR MOT SMÄRTA

Smärta, svårigheter att äta, svälja, tala och sova är vanligt vid oral mukositis, ett inflammatoriskt tillstånd i munslimhinnan som ofta uppkommer som en biverkan vid cancerbehandling. episil[®] ger snabb smärtlindring och skyddar munslimhinnan vid oral mukositis och andra tillstånd med blåsor och sår i munnen. episil[®] är enkel att applicera, saknar kända biverkningar och har en smärtlindrande effekt i upp till åtta timmar. episil[®] är utvecklad av Camurus AB och registrerad som medicinteknisk produkt inom EU. **Mer information, kontaktuppgifter och hur du gör beställningar hittar du på episil.se**



Temadag

Temadag i Falkenberg om cancervård

LÖRDAGEN DEN 5 MAJ ANORDNADES EN TEMADAG OM CANCERVÅRD IDAG OCH I FRAMTIDEN. DEN HÖLLS I FALKENBERG DIT VÅREN OCKSÅ KOMMIT.

HALLANDS LARYNGFÖRENING var med både som initiativtagare och utställare. Andra deltagare var Regionhandikapprådet i Halland och 6 st övriga cancerföreningar.

Bengt Sallerfors, chef för Region Hallands strategiska cancerenhet vid Hallands sjukhus gick ut starkt med hjälp av ett citat från Hannibal: "Antingen finner vi en väg eller så gör vi en." Det är en verklig utmaning att i framtidens processorienterade cancervård med fördjupat patientperspektiv möta det förväntat allt större antal drabbade - vi blir ju äldre.

Kerstin Axelzon har lång erfarenhet som kontaktsjuksköterska på Kvinnokliniken på Hallands sjukhus och redogjorde för vikten av den vidgade kompetens och tillgänglighet som just kontaktsjuksköterskorna kan bidra med.

Johan Vaktnäs överläkare vid Palliativa teamet på Kirurgen i Varberg informerade om cancer med okänd primärtumör, s k CUP-cancer och de svårigheter det för med sig att inte ens veta till vilken enhet man ska hänvisa dessa patienter.

Vi fick ta del av kultur också: skådespelerskan Cecilia Wilhelmsson spelade upp en fin teaterföreläsning med titel "Det blir nog inga mandelmusslor till jul".

Moderator Katbinka Linde och Bengt Sallerfors chef för Region Hallands strategiska cancerenhet Hallands sjukhus Halmstad.



Johan Vaktnäs överläkare palliativteamet Hallands sjukhus Varberg.





Bengt Svensson o Gun Enelund informerar.



Handikappkonsulent Yvonne Emanuelsson Region Handikapp Rådet.

Sist men inte minst berättade kurator Elinore Börjesson om cancerrehabilitering – ett sjukhusövergripande projekt vid Hallands sjukhus i Halmstad. Ett nationellt vårdprogram är på gång.

Och så minglade vi bland skärmar och broschyrmaterial. På det hela en lyckad, intressant och proffsig tillställning i givande gemenskap för ökat framtida samarbete på olika plan med fokus på cancerdrabbade.

Hallands Laryngförening
Text: Gun Enelund
Foto: Kenneth Danfelter

HAIKU

Berätta din historia!

HAIKU-PROJEKTET vill synliggöra historien om personer med funktionsnedsättning, att berättelsen om deras liv och historia finns med i samhällets allmänna historia.

VI HAR TIDIGARE PRESENTERAT flera olika aktiviteter inom projektet, om hur museerna kan få in ett medvetande om funktionshinder i sin vanliga verksamhet, om en filmfestival som genomfördes under hösten 2011 och om livsberättelserna på Livsbild. www.livsbild.se har nu varit öppen i två månader och ett 70-tal livsberättelser har kommit in. Gå in på sidan och läs, kommentera eller skriv din egen berättelse. Du kan också se ett TV-program om Livsbild. Gå in på <http://urplay.se>, välj UR Samtiden och sedan Livsbilder.

UTÖVER DE ENSKILDA LIVSBERÄTTELSENA vore det värdefullt om också föreningshistoria sett ur den enskilde medlemmens perspektiv kunde belysas. Därför kommer nu en ny rubrik på Livsbild, "Vad föreningen har betytt för mig". För många av oss är den sociala samvaron, att ge varandra stöd och trygghet, det viktigaste i medlemskapet medan andra kanske i stället ser föreningarnas möjlighet att driva olika viktiga samhällsfrågor som det mest angelägna. Detta är bara några exempel, gå in på www.livsbild.se och tala om vad föreningen har betytt för just dig!

Text: Ulf Jönson

Livsbild

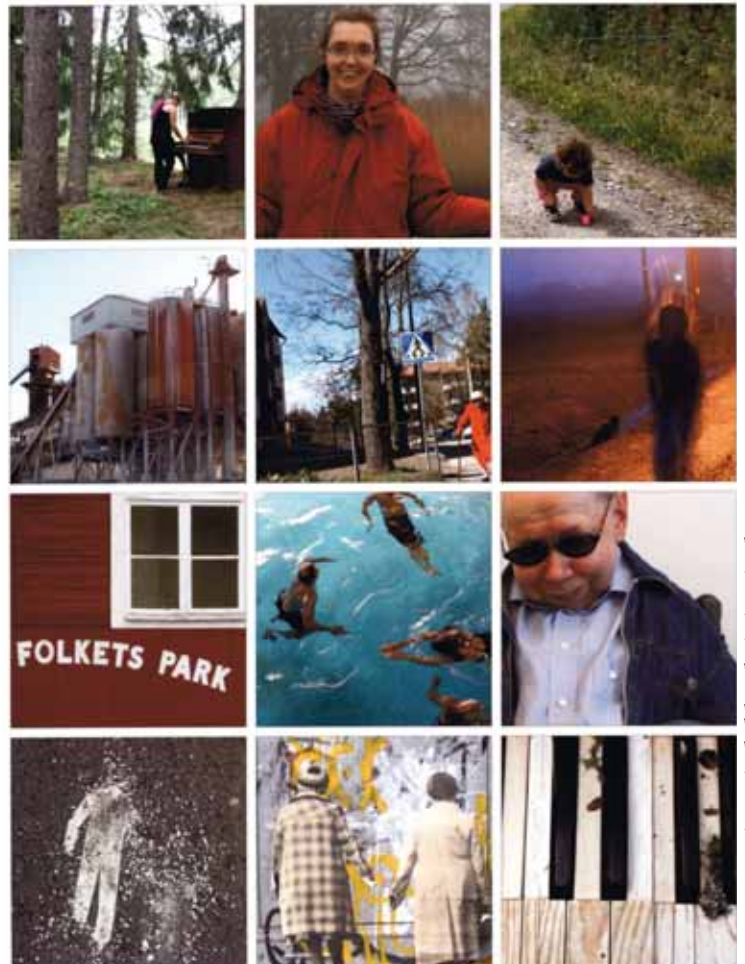


Foto: Katarina Lindabl och Anita Andersson

Möte

Ordförandemöte

ETT PAR GÅNGER VARJE ÅR brukar förbundet kalla till möte med ordförandena i de regionala föreningarna. Senast hölls ett sådant möte den 12 april i förbundets lokaler i Solna. Dessa ordförandemöten är viktiga på flera sätt. Här får föreningarna möjlighet till informationsutbyte och kan också få idéer och tips från andra föreningar om föreningsarbetet, medlemsmötet mm och här får också förbundet en ömsesidig dialog med föreningarna.

Tyvärr hade tre av våra elva föreningar inte möjlighet att delta i ordförandemötet.

VID MÖTET LÄMNANDES INFORMATION om förbundets ekonomiska situation, som kan sägas vara god. Andra frågor som togs upp var förbundets medverkan i utvecklingen av Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer och utarbetandet av ett nationellt vårdprogram, som sker inom samma utredningsorganisation. Vidare informerades om SKL:s (Sveriges kommuner och landsting) utredning om individuella vårdplaner där vi tillsammans med andra patientorganisationer inom cancerområdet medverkar. Sedan tidigare är vår organisation, genom de regionala föreningarna,

delaktig i uppbyggnaden av Regionala cancercentrum (RCC) i de sex hälso- och sjukvårdsregionerna. Även på den punkten lämnades information och framfördes synpunkter. Vidare lämnades en lägesrapport från var och en av de närvarande föreningsordförandena.

NÄSTA ORDFÖRANDEMÖTE kommer att hålla den 17 och 18 oktober, alltså två dagar. Detta med hänsyn till den långa resvägen flera av deltagarna har.

Text: Annika Axelsson

Tack

Tack till Gullvi och Gösta Jorhede

I SAMBAND MED ÅRSMÖTET den 25 februari 2012 avgick Gullvi och Gösta Jorhede. Gösta har varit ordförande i 13 år och Gullvi sekreterare i 14 år. Hela tiden har de visat stort engagemang och intresse för föreningen.

De har flera intressen utöver Mun- och Halscancerföreningen, det är att spela boule och bridge. Nu kan de helhjärtat ägna sig åt detta.

Vi tackar Gullvi och Gösta för alla år och önskar Lycka till i framtiden.

**Med varmaste hälsningar
Göteborgsföreningen genom
Mona Gustavsson**



Bild: Gunmar Persson

ÄVEN FRÅN FÖRBUNDETS SIDA vill vi tacka Gullvi och Gösta Jorhede för vad ni betytt både för Göteborgsföreningen och för förbundet. Er mångåriga erfarenhet av vår organisation och hur den har utvecklats är viktig både för föreningen och förbundet. Vi önskar er nu många fina år med engagemang både i boule och bridge och inte minst inom Mun- och Halscancerföreningen i Göteborg.

Sören Selinder

Föreningsnytt

UNDER DEN HÄR RUBRIKEN tänker vi pröva något nytt, nämligen en slags annonsruta för föreningsarnas kommande aktiviteter.

HÄR KAN VARJE FÖRENING "ANNONSERA" den verksamhet som planeras för den kommande perioden, intill det att nästa nummer av Mun och Hals kommer ut. På så sätt når man alla medlemmar med en påminnelse och andra för-

eningar kan dessutom få tips och inspiration till sitt eget utbud.

DEN HÄR RUTAN ska alltså användas för att i förväg informera. Att sedan rapportera från mötet eller aktiviteter i form av en artikel i tidningen är givetvis lika angeläget och viktigt som tidigare.

Redaktionen

LAX och NÄSSELSOPPA

ANNIKAS LAX

Här kommer ett jättegott recept på lax för fyra personer. Abba har kommit ut med en fantastisk sås. Den jag använder heter "Citronsås för ugnsbakad lax" men det finns annan sås också. Bara att välja vad man gillar.

Gör så här:

Lägg fyra portionsbitar lax i en ugnform, salta och peppra, håll såsen över laxen.

Tillaga i ugnen 20-25 minuter på 175 grader.

Det passar bra med ris eller pressad potatis till och en god grönsallad.

Lycka till!



VIOLAS NÄSSELSOPPA

Nu växer nässlorna så det knakar. Men de är inte enbart ett ogräs, de kan användas till en god och näringsrik soppa.

Nässelsoppa (4 personer)

1½ till 2 liter nässlor

1-2 schalottenlökar

1½ msk vetemjöl

1 liter buljong

½ dl finhackad gräslök

Smör att fräsa i

Salt, peppar

Skölj nässlorna väl och förväll dom snabbt.

Ta bort de grova stjälkarna och hacka eller mixa nässlorna.

Hacka löken och fräs i smör, låt nässlorna fräsa med i slutet.

Blanda i mjöl, späd med buljongen, låt koka

några minuter. Smaka av med salt och peppar och blanda i gräslöken.

Servera med en klick crème fraîche och fräscha rädisor.

Lycka till



Cancer i hals- eller munhåla?

Det finns gemenskap med andra i samma situation!
Bli medlem i någon av Mun- & Halscancerförbundets föreningar.
Vi välkomnar behandlade, anhöriga, sjukvårdspersonal,
vänner och andra intresserade som medlemmar.

Mun- & Halscancerförbundet (MHCF) arbetar för:

- kontakt och information före och efter behandling
- att hjälpmedel och förbrukningsmaterial skall vara kostnadsfria
- utökade resurser till rehabilitering
- handikappersättning, färdtjänst och kostnadsfri tandvård
- subventionerad utomlandsvård
- forskning och utveckling av hjälpmedel
- bredare informationsverksamhet
- rökinformation i skolorna

Läns- eller regionsföreningar i Sverige finns i:

Dalarna, Gävleborg, Göteborg, Halland, Sydöstra Sverige, Stockholm, Uppland, Södra Sverige, Västmanland, Norrland, Örebro och Värmlands Län.

Vi är en av huvudmännen i Cancerfonden

Ni i föreningarna kan hjälpa redaktionen

Vi vill tacka för de bidrag som kommit in till Mun&Hals. Det är roligt att läsa det som kommit in. Hoppas ni fortsätter så.

Bidragen behöver inte handla om vår funktionsnedsättning.

Det kan vara en liten händelse eller incident på 4 rader eller ett A4. Allt är lika välkommet. Varför inte en rolig historia eller egen berättelse om dig själv. Så kör hårt med pennan eller datorn.

Känn dig som en redaktionsmedlem. Försök innan ni skickar in ert material att om möjligt få det digi-

taliserat och helst skickat på e-post, CD eller diskett.

Grovsortera gärna era bilder som är suddiga eller som ni bedömer är ointressanta. Skicka bara de ni vill ha med.

Glöm inte att skriva texter till bilderna och gärna mellanrubriker.

Varma hälsningar från redaktionen

Kansliets telefontider

tisdagar–torsdagar kl. 09.00–12.00

Telefon: 08-655 83 10. Fax: 08-655 46 10

E-post: kansli@mhcforbundet.se

Hemsida: www.mhcforbundet.se



Mun- & Halscancerförbundet Läns och regionalföreningar med kontaktpersoner

Mun- & Halscancerföreningen Norrland

OWE PERSSON
Magasingatan 13, 903 27 Umeå
Tel: 090-19 10 32. Mobil: 0703-92 63 15
E-post: owe.persson@umea.se

Mun- & Halscancerföreningen, Gävleborg

EVA LUNDGREN
Älgnäs 556, 823 92 Holmsveden
Mobil: 0705-15 90 75
E-post: joe.lundgrens@live.se

KENNETH RUBENSSON
Masurgatan 7, 804 31 Gävle
Tel: 026-19 52 42. E-post: ruben7@tele2.se

Mun- & Halscancerföreningen Dalarna

PER TESTAD
Kung Magnigatan 19, 791 62 Falun
Tel: 023-827 29, mobil: 070-372 84 94
E-post: logopedutb.falun@ltdalarna.se

Mun- & Halscancerföreningen Uppland

GUNILLA BELING
Vasagatan 5 C, 753 13 Uppsala
Tel: 018-50 12 61, mobil: 073-928 34 89

E-post: gunilla.beling@hotmail.com
mhcfuppland@gmail.com

Mun- & Halscancerföreningen Örebro och Värmlands Län

HALVOR ERIKSSON
Sirbo 315, 693 94 Åtorp
Tel: 0586-73 20 27. Mobil: 0706-32 02 71
E-post: halvor.eriksson@telia.com

Mun- & Halscancerföreningen Västmanlands Län

KAARLO VUOLLE
Lerkärlsgatan 10, 723 51 Västerås
Tel: 021-41 74 76
E-post: kaarlo.vuolle@swipnet.se

Mun- & Halscancerföreningen Stockholms Län

GUNNAR SCHNEIDER
Fiskarstugan 1, 746 93 Bålsta
Tel&Fax: 0171-535 54, mobil: 070-65 905 65
E-post: g.schneider@telia.com

Sydöstra Mun- & Halscancerföreningen

INGEMAR DEANN
Byggarlasses väg 37, 593 37 Västervik
Tel: 0490-139 48, mobil: 070-269 73 80
e-post: ingemar.deann@tele2.se

Mun- & Halscancerföreningen Göteborg

ANNIKA LJUNGSTRÖM
Norra Rydsbergsvägen 60, 443 50 Lerum
Tel: 0302-131 22, mobil: 0705 26 25 34
E-post: ljungstrom.lerum@telia.com

Hallands Laryngförening

KENNETH DANFELTER
Middagsvägen 18, 302 59 Halmstad
Tel: 035-12 91 03, mobil: 073-360 6622
E-post: kenneth.danfelter@spray.se

Mun- & Halscancerföreningen, Södra Sverige

ANNIKA AXELSSON
Liedbergsgatan 3 B, 352 30 Växjö
Tel: 0470-834 67
Mobil: 070-360 18 16
E-post: annika47axelsson@telia.com

Mun- & Halscancerförbundet

KRISTINA HENRIKSSON, STAFFAN HAGELIN
Barks väg 14, 170 73 Solna
Tel: 08-655 83 10
Fax: 08-655 46 10
E-post: kansli@mhcforbundet.se
Hemsida: www.mhcforbundet.se

KAPITEX



TRACHI-WIPE®

Hudservett utan alkohol som inte orsakar sveda

Trachi-Wipe är framtagen speciellt för
Laryngektomerade för att förbättra plåstrets/
basplattans häftförmåga mot huden runt stomat

- ✓ Behagligare att använda än konventionella hudservetter som innehåller alkohol vilket kan ge upphov till hosta och obehag i luftvägarna pga alkoholhaltiga ångor
- ✓ Trachi-Wipe förbereder för en god vidhäftning av plåstret/basplattan runt stomat

LANNZ 3001 Trachi-Wipe 30 st / förpackning



Önskar Ni ytterligare information, ring eller skriv till logoped Lena Lageson
Kapitex Scandinavien, Reséns väg. 16 D, 370 24 Nättraby, Tel./Fax: 0455 222 75
Mail: lena.lageson@glocalnet.net Website: www.kapitex.com

POSTTIDNING B

Mun- & Halscancerförbundet

Barks väg 14

170 73 SOLNA



PROVOX® StabiliBase™ Det nya plåstret som sitter längre

Det nya Provox StabiliBase plåstret är speciellt utformat för att förbättra komforten när man använder en HME- kassett, FreeHands HME (automatisk talventil) eller en annan produkt från Provox systemet. Det har flera fördelar som ger en bra passform och stabilitet under tal.

Längre vidhäftning och tal*

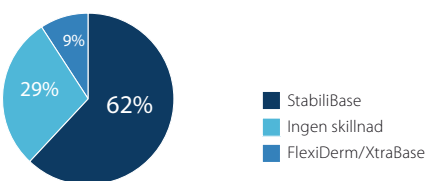
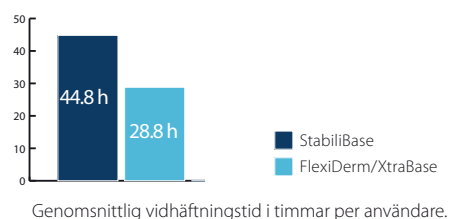
Klinisk studie visar att Provox StabiliBase satt kvar betydligt längre och behövde inte bytas lika ofta som FlexiDerm eller XtraBase. Användare av FreeHands rapporterade att med StabiliBase kunde de använda sin FreeHands enhet betydligt fler timmar än med FlexiDerm eller XtraBase.

Komfort och passform*

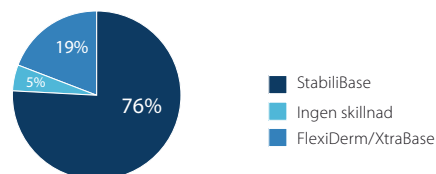
Provox StabiliBase har en konvex utformning med stabiliseringskenor vilket ger en bra passform mot stomat, i synnerhet för användare med ett djupt stoma.

Provox StabiliBase - det föredragna valet*

Överlag föredrog majoriteten av deltagarna i den kliniska studien StabiliBase plåstret.



Vilket plåster passar bäst för ditt stoma?



*Datauppgifter. I studien jämförs Provox StabiliBase mot FlexiDerm / XtraBase.

Tel: 0415-198 20 • kundtjanst@atosmedical.com • www.atosmedical.se

Atos Medicals produkter och expertis utvecklas i nära samarbete med ledande institutioner, läkare, forskare, logopedier och patienter över hela världen. Alla fakta och argument bygger på resultat från kliniska studier. 1987 började Atos Medical utveckla den första Provox röstventilen. Vi har sedan dess arbetat intensivt för att utveckla Provox till att bli marknadens ledande system för röst- och lungrehabilitering. Vi fortsätter med att avsätta stora resurser på produktutveckling och utbildningsprogram inom öron- näs- och halsspecialiteten. Vi har ett tydligt mål: Atos Medical ska även i framtiden vara ledande inom hela detta specialistområde.

ATOS
MEDICAL
Leading the way in ENT